

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025564>

Vol. 56 (4), 2025

SIGLO CERO

octubre-diciembre, 2025

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/scero2025564> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

octubre-diciembre, 2025, vol. 56 (4)

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

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: GLAUX Publicaciones Académicas

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-SA 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).



CC BY-NC-SA



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director:

Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaria 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:

- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)

Consejo Científico:

- Leandro Almeida (Universidade do Minho. Portugal)
- Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
- Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
- Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria. España)
- Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
- Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
- Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia. España)
- Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid. España)
- María Pallisera Díaz (Universidad de Girona. España)
- Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Argentina)
- Robert Schalock (Hastings Collegue. EE.UU.)
- Karrie A. Shogren (University of Kansas. EE.UU.)
- Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Marc J. Tassé (Ohio State University. EE.UU.)
- Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires. Argentina)
- 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/scero2025564> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 56 (4), 2025

ÍNDICE

Presentación 9-11

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Sobre el contexto. Implicaciones del marco conceptual</i> Javier TAMARIT CUADRADO	13-29
<i>Habilidades narrativas orales de niños y adolescentes con síndrome de Down: la macroestructura como una fortaleza relativa</i> Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ, Laura ZAMPINI, María Magdalena MUÑOZ-MONTES, Blanca PALOMERO-SIERRA, Natalia ALVARADO TORRES y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO	31-48
<i>Habilidades pragmáticas en la población con trastorno del espectro autista: una evaluación con perspectiva de género</i> Esther MORALEDA SEPÚLVEDA, Patricia CHAVES HERRAIZ y Patricia LÓPEZ RESA	49-63
<i>Formación de profesores en prácticas basadas en la evidencia para estudiantes con trastorno del espectro autista en Chile</i> Teresa Paulina NÚÑEZ-NÚÑEZ, Juan Francisco LAGOS-LUCIANO, Sebastián Oreste VALENZUELA-DÍAZ y Gonzalo Alexis SANTANDER QUIRÓZ	65-86
<i>Variables implicadas en el funcionamiento de los adultos con trastorno del espectro autista nivel 1: revisión narrativa</i> Diana Jimena RODRÍGUEZ ROMERO, Carmen GÁNDARA ROSSI y Sara MAGALLÓN RECALDE.....	87-156
<i>La educación inclusiva del alumnado con TDAH: una revisión sistemática</i> Celia GALLARDO HERRERÍAS, Antonio LUQUE DE LA ROSA	157-178
<i>Éxito académico y discapacidad en la universidad: aspectos determinantes desde la óptica de personas con discapacidad</i> Griselda Benita GONZÁLEZ GARRIDO	179-195

ÍNDICE

<i>Experiencias en el acceso a la justicia de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile: barreras y facilitadores</i>	
Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Vanessa VEGA CÓRDOVA, Miguel ROSELLÓ-PEÑALOZA, Félix GONZÁLEZ-CARRASCO, Felipe MUÑOZ LA RIVERA, Maryam FARHANG, Felipe ESPINOSA PARRA, Herbert SPENCER, Karla CAMPAÑA VILO, Leyre ÁLVAREZ AGUADO	197-221

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025564> – CDU: 37.013

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

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 56 (4), 2025

INDEX

Introduction..... 9-11

ARTICLES AND EXPERIENCES

- About Context. Implications of the Conceptual Framework*
Javier TAMARIT CUADRADO 13-29
- Oral Narrative Abilities of Children and Adolescents with Down Syndrome: Macrostructure as a Relative Strength*
Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ, Laura ZAMPINI, María Magdalena MUÑOZ-MONTES, Blanca PALOMERO-SIERRA, Natalia ALVARADO TORRES y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO 31-48
- Pragmatic Skills in the Population with Autism Spectrum Disorder: An Assessment from a Gender Perspective*
Esther MORALEDA SEPÚLVEDA, Patricia CHAVES HERRAIZ y Patricia LÓPEZ RESA 49-63
- Teacher Training on Evidence-Based Practices for Students with Autism Spectrum Disorder in Chile*
Teresa Paulina NÚÑEZ-NÚÑEZ, Juan Francisco LAGOS-LUCIANO, Sebastián Oreste VALENZUELA-DÍAZ y Gonzalo Alexis SANTANDER QUIRÓZ 65-86
- Variables Involved in the Functioning of Adults with Autism Spectrum Disorder Level 1: A Narrative Review*
Diana Jimena RODRÍGUEZ ROMERO, Carmen GÁNDARA ROSSI y Sara MAGALLÓN RECALDE 87-156
- The Educational Inclusion of Students with ADHD: A Systematic Review*
Celia GALLARDO HERRERÍAS, Antonio LUQUE DE LA ROSA 157-178
- Academic Success and Disability at the University: Determining Factors from the Perspective of People with Disabilities*
Griselda Benita GONZÁLEZ GARRIDO 179-195

INDEX

Experiences of Access to Justice for Adults with Intellectual Disability in Chile: Barriers and Facilitators
Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO, Vanessa VEGA CÓRDOVA, Miguel
ROSELLÓ-PEÑALOZA, Félix GONZÁLEZ-CARRASCO, Felipe MUÑOZ LA RIVERA,
Maryam FARHANG, Felipe ESPINOSA PARRA, Herbert SPENCER,
Karla CAMPAÑA VILO, Leyre ÁLVAREZ AGUADO 197-221

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

El artículo “Sobre el contexto. Implicaciones del marco conceptual” es continuación del publicado también por J. Tamarit en un número anterior de *Siglo Cero*. El autor aborda algunas de las implicaciones prácticas derivadas de la propuesta del marco conceptual sobre el contexto analizando y centrándose en cuatro áreas clave: modelos de diagnóstico de las discapacidades del desarrollo, servicios de apoyo, roles profesionales y conceptualización de la discapacidad. Con ello pretende reflexionar y plantear algunas propuestas sobre estas implicaciones con el fin de asegurar intervenciones orientadas a fomentar un bienestar humano integral y una buena comunidad.

Desde las edades más tempranas, las narraciones orales juegan un importante papel en la transmisión de experiencias y conocimientos, favoreciendo la comunicación, la interacción social y el desarrollo de habilidades interpersonales. En el caso concreto de los niños y adolescentes con síndrome de Down son fundamentales, además, para comprender cómo expresan y organizan sus experiencias a través del lenguaje y para favorecer su inclusión educativa y social. Teniendo en cuenta la distinción que la investigación hace entre macroestructura y microestructura narrativa, V. Sánchez-Gómez y cols., en “Habilidades narrativas orales de niños y adolescentes con síndrome de Down: la macroestructura como una fortaleza relativa”, profundizan en las evidencias recientes en torno a la noción de la macroestructura de narraciones orales como una fortaleza relativa en estos niños y adolescentes.

Distintos autores han centrado sus esfuerzos en el estudio del trastorno del espectro autista en función del género, en concreto en estudios que evalúan la competencia pragmática en este ámbito. Uno de estos estudios es el de E. Moraleda y cols., “Habilidades pragmáticas en la población con trastorno del espectro autista: una evaluación con perspectiva de género”, en el que se plantearon analizar y comparar las habilidades pragmáticas en niños y adolescentes con TEA Grado 1 en función del género, encontrando que el perfil de competencia pragmática de las niñas con TEA Grado 1 es mejor al encontrado en el grupo de niños con TEA del mismo nivel, aunque es necesario seguir investigando sobre este tema.

En los últimos años ha aumentado la prevalencia de personas con TEA, lo que se traduce en su mayor presencia en las aulas, y lleva a la necesidad de que los profesores adquieran formación sobre las prácticas educativas diseñadas específicamente para este grupo de personas. La investigación ha identificado las prácticas

que han resultado más efectivas tanto en intervenciones educativas como clínicas en estudiantes con TEA, y ha puesto de manifiesto los beneficios de las Prácticas Basadas en la Evidencia en el desarrollo de sus habilidades socio comunicativas. Ante esta situación, T. P. Núñez y cols., en el artículo “Formación de profesores en prácticas basadas en la evidencia para estudiantes con trastorno del espectro autista en Chile”, se plantean conocer la formación en PBE de los profesores chilenos de educación especial que trabajan con niños con TEA.

Hay estudios que indican que un alto porcentaje de adultos con TEA-1 no tienen un buen funcionamiento social y que su comportamiento adaptativo suele estar por debajo de su funcionamiento cognitivo. Esto llevó a D. J. Rodríguez Romero y cols., a revisar 44 artículos con el fin de analizar los factores que influyen en el funcionamiento de adultos con TEA-1. En el artículo “Variables Involved in the Functioning of Adults with Autism Spectrum Disorder Level 1: A Narrative Review” se describe el procedimiento seguido y se concluye que son múltiples los factores involucrados en el funcionamiento de los adultos con TEA-1, y que se necesita realizar estudios que midan el funcionamiento de manera integral.

Una educación de calidad debe abordar la diversidad e implicar acciones inclusivas que identifiquen y eliminen las barreras que impiden el acceso equitativo al proceso educativo de todo el alumnado, independientemente de sus características y necesidades personales. En el caso de los estudiantes con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, es fundamental identificar y tener en cuenta sus características para desarrollar las medidas que garanticen la calidad en los diferentes niveles educativos. De ahí que en “La educación inclusiva del alumnado con TDAH: una revisión sistemática”, C. Gallardo y A. Luque pretendan identificar las diferentes barreras que influyen en el aprendizaje y el desarrollo de estos estudiantes, contrarias al derecho a una educación de calidad, e indagar acerca de la efectividad de las intervenciones y las prácticas educativas implementadas para mejorar su rendimiento y bienestar.

Aunque las políticas de inclusión de las personas con discapacidad han avanzado, la realidad muestra la necesidad de seguir investigando sobre el tema, especialmente en lo referente a las prácticas que contribuyen al éxito académico del estudiante con discapacidad en la universidad. De ahí que en el artículo “Éxito académico y discapacidad en la universidad: aspectos determinantes desde la óptica de personas con discapacidad”, G. B. González se plantee identificar, desde la perspectiva de los propios estudiantes con discapacidad, los aspectos tanto endógenos como exógenos que contribuyen al éxito académico, concluyendo que los servicios educativos tienen la responsabilidad de fomentar la autodeterminación de estos estudiantes, así como la actitud favorable en la familia y a los docentes ante estos estudiantes.

A pesar de que el acceso a la justicia es un derecho humano esencial para la protección y el ejercicio efectivo de otros derechos, las personas con discapacidad intelectual a menudo se encuentran con barreras y obstáculos que dificultan su plena participación en los sistemas judiciales y, por tanto, el pleno ejercicio de este

PRESENTACIÓN

derecho. Los resultados que I. Álvarez y cols. presentan en el artículo “Experiences of Access to Justice for Adults with Intellectual Disability in Chile: Barriers and Facilitators”, confirman la existencia de varios obstáculos y destacan la necesidad de llevar a cabo reformas en el sistema judicial chileno fomentando un entorno inclusivo que reconozca y respete la diversidad y la autonomía de todas las personas, para así poder garantizar un acceso equitativo y respetuoso a la justicia.

SOBRE EL CONTEXTO. IMPLICACIONES DEL MARCO CONCEPTUAL¹

About Context. Implications of the Conceptual Framework

Javier TAMARIT CUADRADO

Psicólogo. Investigador vinculado-INICO (Universidad de Salamanca). España

javiertamaritcuadrado@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3777-9743>

Recepción: 18 de marzo de 2025

Aceptación: 5 de junio de 2025

RESUMEN: Este artículo explora las implicaciones prácticas del marco conceptual sobre el contexto (Tamarit, 2024), que integra un enfoque contextual dinámico con un marco de valor centrado en la dignidad humana. Se analizan cuatro áreas clave: *Modelos de diagnóstico*: Cuestiona la validez de sistemas tradicionales (DSM-5, CIE) por su enfoque en etiquetas estáticas y propone adoptar enfoques transdiagnósticos y los Criterios de Dominio de Investigación (RDoC). Estos priorizan la evaluación de competencias, necesidades de apoyo y contextos reales. *Servicios de apoyo*: Aboga por servicios comunitarios centrados en el contexto, no en diagnósticos. Destaca modelos integrados para discapacidades del desarrollo y se reflexiona, desde esta perspectiva, sobre la educación inclusiva transescolar, vinculada a la comunidad mediante estrategias como el aprendizaje-servicio. *Roles profesionales*: Propone roles basados en la dignidad como “bien interno”, con habilidades éticas, colaborativas y de activismo crítico. Ejemplos de roles innovadores incluyen, entre otros, el conector comunitario y el facilitador de procesos de desinstitucionalización. *Conceptualización de la discapacidad*: Se redefine como un constructo dinámico emergente de la interacción entre circunstancias personales no deseadas y entornos restrictivos. Se sugiere, también, una reflexión sobre la terminología.

¹ Nota del autor: Este artículo es continuación del publicado por el mismo autor: Tamarit Cuadrado, J. (2024). Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual. *Siglo Cero*, 55(3), 11-27. <https://doi.org/10.14201/scero.31851>.

PALABRAS CLAVE: Contexto; discapacidades intelectuales y del desarrollo; implicaciones en el diagnóstico; implicaciones en los servicios; roles profesionales.

ABSTRACT: This paper explores the practical implications of the conceptual framework about context (Tamarit, 2024), which integrates a dynamic contextual approach with a value framework centred on human dignity. Four key areas are discussed: *Diagnostic models*: It questions the validity of traditional systems (DSM-5, ICD) for their focus on static labels and proposes adopting transdiagnostic approaches and the Research Domain Criteria (RDoC). These prioritise the assessment of competencies, support needs and real contexts. *Support services*: Advocates community-based services that focus on context, not diagnoses. It highlights integrated models for developmental disabilities and reflects, from this perspective, on trans-school inclusive education, linked to the community through strategies such as service-learning. *Professional roles*: Proposes roles based on dignity as an 'internal good', with ethical, collaborative and critical activism skills. Examples of innovative roles include, among others, the community connector and the facilitator of deinstitutionalisation processes. *Conceptualisation of disability*: It is redefined as a dynamic construct emerging from the interaction between unwanted personal circumstances and restrictive environments. A reflection on terminology is also suggested.

KEYWORDS: Contexto; intelectual and developmental disabilities; implications for diagnosis; implications for services; professional roles.

1. Introducción

Este artículo aborda las implicaciones derivadas de la propuesta de un marco conceptual sobre el contexto que integra un marco de contexto indisolublemente vinculado con un marco de valor, y cuyo sentido es asegurar intervenciones orientadas a fomentar un bienestar humano integral y una buena comunidad (Tamarit, 2024). El marco conceptual integra tres componentes: un marco de contexto; un marco de valor, indefectiblemente vinculado a él; y en medio, procesos de intervención en sintonía con el marco de valor y centrados en el contexto. En ese artículo, se conceptualizaba el marco de contexto como

un constructo marco que: a) puede entenderse como el emergente del sistema dinámico, generativo y en permanente transformación, en el que se desarrolla la vida situada en el territorio; b) integra el sistema complejo de interacciones entre persona y entorno, y los emergentes de ese sistema complejo, tanto a nivel micro, como a nivel meso o macro; c) explica el funcionamiento humano y el funcionamiento del entorno en interacción; d) incita a la generación de transformaciones personales y sociales [...], desde la base de la dignidad como supervalor; e) hace emerger desarrollo humano, tanto desarrollo personal, [...], como desarrollo social comunitario, nutriendo la cultura de la comunidad. (Tamarit, 2024, p. 16)

En cuanto al marco de valor:

describe una estructura dinámica, [...] que tiene su origen en valores, considerados como principios esenciales orientadores de la buena acción; estos principios se sirven

de virtudes, concebidas como habilidades [...]; a su vez, estas virtudes instrumentales han de perseguir [...], unos objetivos, entendidos como resultados de la acción que han de ser buenos y verdaderos [...]; finalmente, todo ello debe contemplar la visión de una finalidad, expresada como un impacto verdadero, sostenible y bueno. (Tamarit, 2024, p. 20)

Además, allí ya se señalaban algunas implicaciones de esa propuesta conceptual, en ámbitos tales como el diagnóstico de las discapacidades del desarrollo, el tipo de servicios de apoyo requeridos, la caracterización de los roles profesionales o la propia concepción de la discapacidad. El objetivo del presente artículo es reflexionar, y plantear algunas propuestas, sobre estas implicaciones.

2. Implicaciones del marco conceptual

2.1. *Implicaciones en los modelos de diagnóstico de las discapacidades del desarrollo*

Aun a pesar de todos los esfuerzos y transformaciones derivadas del modelo social y de derechos de la discapacidad (Verdugo *et al.*, 2023) y de la emergente generación de servicios en la comunidad e inclusivos, todo el sistema de servicios sociales, educativos, de salud, e incluso de empleo, parece pivotar en España sobre la llave única del diagnóstico psiquiátrico (modelos CIE-OMS –Clasificación Internacional de las Enfermedades según la Organización Mundial de la Salud–, DSM-APA –*Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales* de la Asociación Americana de Psiquiatría–). El diagnóstico es la llave que permite acceder a bienes, recursos y servicios especializados.

Por ello, la realidad es que seguimos centrados en las etiquetas, y no en la persona en contexto; especialmente –lo que es más peligroso aún– en el tiempo de mayor desarrollo del funcionamiento humano, la infancia y la adolescencia.

El marco propuesto de conceptualización del contexto interpela de manera urgente una transformación, desde una reflexión deliberativa y colaborativa en todos los niveles, para pasar de estar centrados en el diagnóstico a estar centrados realmente en la persona en contexto, en desarrollo a través de la interacción con su entorno natural comunitario. Y, por tanto, para diseñar sistemas de evaluación/diagnóstico/valoración que tengan en cuenta la complejidad contextual. Esta reflexión puede ser relevante desde el foco de conceptualización actual del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), la Discapacidad Intelectual (DI) y otras Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (DID) (Verdugo, 2020, 2023).

Desde la aparición de la última edición de la DSM-5 por parte de la Asociación Americana de Psiquiatría (*American Psychiatric Association*, 2013), han emergido voces críticas, tanto con relación a la validez de determinados diagnósticos como en cuanto a la validez del sistema de clasificación en sí. De hecho, el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) de Estados Unidos dejó de subvencionar estudios que se basaran en la DSM-5 para clasificar y diagnosticar las enfermedades mentales por su falta de validez. La decisión del NIMH no implicó una prohibición explícita de

financiar estudios que usaran el DSM-5, pero sí priorizó proyectos basados en los Criterios de Dominio de Investigación (RDoC) (Consejo General de la Psicología de España, 2013; Insel, 2013).

En concreto, en relación con el TEA se lleva planteando hace tiempo la necesidad de abandonar la búsqueda de una explicación única que dé respuesta al conjunto de alteraciones que abarca el autismo (Happé *et al.*, 2006). También se han señalado los nuevos retos que deben abordarse (Happé y Frith, 2020) y está abriéndose el debate sobre la validez del diagnóstico (Waterhouse, 2013; Waterhouse *et al.*, 2016; Paula, 2022) y sobre el sentido de los costes de investigación sobre el TEA en su conjunto, puesto que no se ofrecen resultados relevantes, a pesar de todos los esfuerzos de recursos, ni en la investigación (Happé *et al.*, 2006), ni en la comprensión del TEA, ni en los sistemas de intervención, para mejorar las condiciones de vida de las personas con TEA, dejando además atrás a las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo (Stedman *et al.*, 2019). Algunos estudios encuentran que ciertos procesos relevantes previamente para la diferenciación diagnóstica, como los vinculados a la cognición social, se comparten no solo con otras discapacidades del desarrollo (Tamarit, 2007), sino con el Trastorno del Espectro de la Esquizofrenia (Boada *et al.*, 2020). Otros autores (Timimi *et al.*, 2019) ponen de manifiesto las limitaciones de pruebas diagnósticas del TEA que son altamente valoradas tanto por la investigación como por la práctica profesional.

Ante la falta de validez de la DSM-5, denunciada por el Instituto Nacional de Salud Mental de los Estados Unidos, este instituto propone (ya venía desde unos años antes planteándolo) un sistema alternativo que denomina Criterios de Dominio de Investigación (*Research Domain Criteria RDoC*) (Cuthbert e Insel, 2013).

La conceptualización de la Discapacidad Intelectual y otras Discapacidades del Desarrollo (Schalock *et al.*, 2021; Verdugo, 2020, 2023) pone el acento en los sistemas de apoyo, más que en el diagnóstico. En el TEA también va teniendo fuerza este planteamiento para orientar la intervención más en los apoyos personalizados y en el logro de una buena calidad de vida en comunidad (Simarro, 2013; Tamarit, 2005a, 2020, 2023).

Organizaciones como Embracing Complexity Coalition (2019) han surgido ante la realidad de que en las personas con alteraciones del neurodesarrollo se suele dar con mucha frecuencia el hecho de que en una misma persona se presentan a la vez varias discapacidades del neurodesarrollo [por ejemplo, TEA, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Discapacidad Intelectual...] y propone desarrollar otros modelos para avanzar tanto en procesos de diagnóstico como de investigación e intervención en discapacidades del desarrollo.

Los modelos diagnósticos, orientados a establecer una categoría excluyente, frente a otras posibles, deberían considerar las actuales corrientes de transdiagnóstico y realizar una valoración integral, teniendo en cuenta los contextos que se producen en la vida real de las personas, abordando la evaluación de las competencias, oportunidades y necesidades de apoyo, tanto de la persona como de los entornos en los que vive (Astle *et al.*, 2022a; Astle *et al.*, 2022b; Mareva, 2021). El planteamiento transdiagnóstico como alternativa para abordar esta realidad y solventar las

dificultades que presentan los sistemas tradicionales de diagnóstico viene derivado de la realidad de la existencia de procesos de funcionamiento alterados que comparten muy diversas discapacidades del desarrollo e incluso otras condiciones de salud mental (Dawson *et al.*, 2022; Healy *et al.*, 2022).

Fletcher-Watson (2022) aboga por vincular la investigación transdiagnóstica con el paradigma de la neurodiversidad (Pellicano y den Houting, 2022) e indica:

Impulsar la investigación transdiagnóstica desde la perspectiva de lo que mejor sirve a los objetivos de calidad de vida de las personas neurodivergentes y sus familias puede ser un principio rector útil. Astle y sus colegas describen que los diagnósticos clínicos “se han adoptado durante mucho tiempo como ‘verdades fundamentales’”. En cambio, el paradigma de la neurodiversidad nos obliga a reconocer la experiencia vivida como verdad fundamental. (p. 420)

Dawson *et al.* (2022) también abordan el enfoque de la neurodiversidad, avalando una atención temprana que no ponga el foco en el tratamiento del TEA, sino que tenga en cuenta las fortalezas de los menores, con independencia del diagnóstico, y que favorezca procesos de desarrollo humano relevantes, tales como la reciprocidad social, el lenguaje y la comunicación, la autorregulación y las habilidades de adaptación.

2.2. *Implicaciones en los servicios de apoyo*

En primer lugar, y en línea con el epígrafe anterior, el hecho de que los diagnósticos no serían tan relevantes como se ha pensado conlleva claramente la necesidad de plantearse que los servicios más acordes para las personas, en coherencia con lo anterior, deberían centrarse en los procesos de desarrollo que presentan especiales necesidades de apoyo más que en el diagnóstico. Whitehouse *et al.* (2018) comentan una propuesta desarrollada en Australia para generar un sistema de apoyos centrado en el funcionamiento de la persona y en sus necesidades, frente a un sistema de apoyos centrado en el diagnóstico del TEA. Male *et al.* (2020) abogan por un servicio integrado para discapacidades del desarrollo:

Este documento sostiene que la adopción de un modelo de servicio de neurodesarrollo integrado, con acceso a las competencias necesarias para evaluar y tratar a los niños con cualquier combinación de autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y afecciones asociadas, puede hacer un mejor uso de los limitados recursos de personal, reducir significativamente los costes de la evaluación y mejorar el recorrido del niño y su familia en el proceso de diagnóstico. (Male *et al.*, 2020, p. 1)

En segundo lugar, desde la perspectiva del marco conceptual analizado, se hace necesaria, desde hace tiempo, una transformación de los servicios para que se centren en las personas y sus derechos (Tamarit, 2015). En esta misma línea, los servicios deberían plantearse como *servicios comunitarios, tanto generales como especializados*,

centrados en el contexto y desde un marco de valor, desarrollando más las iniciativas actuales centradas en la persona. Se desglosa a continuación esta propuesta.

Se entiende por *servicios comunitarios* tanto los *generales* para toda la población como los *especializados* (que es diferente a específicos) para determinadas personas. Los servicios *especializados* no tendrían por qué estar vinculados a circunstancias como el diagnóstico de una persona, sino a circunstancias singulares derivadas de: a) condiciones personales (por ejemplo, fortalecimiento de competencias de comunicación social, de autorregulación, de autodeterminación, de comprensión del entorno sociocultural, o intervenciones para afrontar situaciones generadoras de excesiva ansiedad, tolerancia a la incertidumbre, regulación de estados de ánimo, dotación de recursos...); y/o b) derivadas de circunstancias del entorno (fomentar actitudes positivas ante la diversidad humana, favorecer la accesibilidad, promover actividades significativas y enriquecedoras, generar un clima amable favorecedor de una buena convivencia...).

En relación a la segunda derivada de los servicios, la que hace referencia a *centrados en el contexto*, implica entender el contexto (Tamarit, 2024) como el emergente complejo y dinámico que surge en la interacción de una persona en un determinado entorno, entendiendo el entorno tanto en su dimensión física (espacio concreto, real o virtual) como social (red de relaciones que se establecen) e histórico-cultural (la 'biografía' de la vida en ese entorno en el transcurso del tiempo, las creencias, actitudes, valores...). Esto supone evaluar, diseñar, planificar y realizar intervenciones directamente sobre los procesos de interacción de las personas en sus entornos de referencia, para asegurar que se producen contextos de valor que generen un significativo desarrollo en el bienestar de las personas y en el bienestar en sus comunidades. Un contexto de valor debe serlo *desde un marco de valor*, es decir, debe generarse desde la base de la dignidad (Tamarit, 2024). La trama, obtenida por las intervenciones de múltiples contextos dignos en un territorio dado, configuraría los 'ladrillos' del bienestar humano integral y de una buena comunidad, justa, inclusiva, promotora de calidad de vida y bienestar social, cohesionada desde valores éticos. A continuación, como muestra de lo que supone la implicación de esta propuesta, se reflexiona de forma sucinta en relación con los servicios orientados a la educación inclusiva.

2.2.1. Reflexión en relación con la educación inclusiva: hacia una educación inclusiva contextualizada

La inclusión en educación tiene, en España, un paso lento, demasiado lento, al menos desde una perspectiva global. Tanto desde la política como desde las escuelas y las organizaciones, muchas veces se da como excusa para esa lentitud la necesidad de ser prudentes, pero en multitud de ocasiones esa prudencia está basada más en el sistema establecido que en los derechos reconocidos. Se hace urgente dar pasos firmes para lograr mayores avances, más allá de experiencias concretas, de por sí muy valiosas, de escuelas concretas, experiencias que suelen caracterizarse

por ser dentro de la escuela, *intraescolares*, necesarias y muy valiosas, aunque con poca proyección fuera de ella.

Entre los recursos necesarios, para avanzar en inclusión, sería muy relevante para la escuela contar, aparte de con los recursos propios ya existentes, con la participación de *servicios comunitarios, generales y especializados, centrados en el contexto y desde un marco de valor*.

Estos servicios servirían, en unión y estrecha colaboración con los recursos propios de la escuela, para promover y hacer realidad, a través de sus intervenciones contextuales dirigidas al alumnado, familias y docentes, experiencias concretas inclusivas en comunidades enteras (barrios, pueblos, distritos...), es decir, experiencias inclusivas *transescolares*, tejidas desde la interacción y el compromiso compartido entre la escuela y la comunidad de la que esta forma parte (el enfoque de aprendizaje-servicio puede ser una herramienta concreta y asequible para iniciar ese camino de una educación inclusiva transescolar). También, los recursos de estos servicios deberían dirigirse a fortalecer escuelas con cimientos firmes en la ética, defensoras de derechos, reconocedoras de la dignidad de cada ser humano, orientadas a activar y desplegar en el alumnado el poder para hacer realidad sus proyectos singulares de vida, comprometidas con el desarrollo de valores (dignidad, justicia, solidaridad, cuidado del medio ambiente...) y comprometidas con el desarrollo de bienestar en su comunidad.

Por ello, más allá de una educación inclusiva en el entorno de la escuela, se hace necesario reflexionar sobre el valor de una educación inclusiva centrada en el contexto, esto es, generada y desarrollada en los múltiples marcos de interacción de las personas de la comunidad educativa tanto en los entornos escolares como en el entorno de la comunidad, a través de desarrollar propuestas continuadas, no aisladas, y significativas, no desvinculadas del sentido educativo y de las circunstancias del alumnado; de actuaciones y actividades escolares en su comunidad, contando con los recursos y apoyos necesarios, tales como el tipo de servicios que se están comentando, y asegurando que todo el proceso cuente con sistemas de valoración que permitan ofrecer conocimiento relevante para su mejora (por ejemplo, con la colaboración de instituciones o departamentos universitarios especializados y en colaboración en grado de igualdad con miembros de la comunidad educativa y del entorno).

Para todo ello, incluido el contar con esos servicios comunitarios centrados en el contexto, se requeriría obviamente un compromiso firme de la Administración educativa y recursos para llevar a cabo iniciativas y experiencias en formato de prototipo inicial y con la voluntad clara de escalarlas progresivamente, tras el análisis del proceso y de los resultados obtenidos.

2.3. *Implicación en los roles profesionales*

Conceptualizo el rol como una configuración situada de características físicas, mentales, actitudinales, simbólicas... –que son perceptibles por otra persona en el marco de la interacción y que están vinculadas entre sí, creando un conjunto

conductual predecible– con las que una persona funciona en sus interacciones, mediante actuaciones realizadas en actividades del entorno.

El análisis de los roles profesionales en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo se lleva realizando desde hace mucho tiempo, vinculando los roles a las culturas y las prácticas imperantes (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010). En la Tabla 1 se esquematizan las diferentes culturas y los roles correspondientes a lo largo prácticamente de los últimos cien años.

Relacionado con el análisis del rol, también se lleva un tiempo analizando y reflexionando sobre cómo entender la profesión o el sector de profesiones de quienes ejercen, en su seno, estos roles. La AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) ha planteado (Schalock *et al.*, 2010) el debate sobre la diferencia entre: a) la perspectiva del profesionalismo de los servicios humanos

TABLA I. Culturas y roles a lo largo de la historia			
Cultura	Control	Rol esencial	¿Qué hacer?
<i>Institucional</i>	Nulo (ni la persona ni su familia). Máximo control profesional.	Atención a necesidades básicas y seguridad física, sin necesidad de interacción significativa.	<i>Hacer cosas</i> (asear, alimentar, vigilar).
<i>Funcional</i>	Algún control por parte de la familia. Gran parte control profesional.	Además de lo anterior: enseñanza de habilidades de la vida diaria adaptativas en entornos especiales.	<i>Hacer bien las cosas</i> (conseguir objetivos de aprendizaje significativo).
<i>Personal</i>	Parte importante de control por la persona. Parte importante de control profesional.	Además de lo anterior: evaluación, facilitación, implementación y valoración de apoyos personalizados de forma planificada.	<i>Hacer bien y a tiempo buenas cosas</i> (conseguir resultados personales significativos y valorados).
<i>Derechos</i>	Mayor control de la persona con relación al entorno profesional.	Además de lo anterior: defensa de los derechos, ética, empoderamiento, facilitación de la vida en comunidad.	<i>Hacer bien y a tiempo las buenas cosas que se deben hacer</i> (conseguir una buena vida personal y en comunidad por derecho propio).

Fuente: Elaboración personal.

(Reinders, 2008), que se orienta especialmente a una interacción significativa, generadora de empoderamiento, con las personas a las que se apoya, la colaboración con la persona y lealtad a sus derechos, desde la competencia profesional, la responsabilidad moral, el respeto y el valor de la dignidad; y b) la perspectiva neoliberal, que tiende a una relación clientelista, con inversión importante de tiempo en la gestión, aplicación normativa de técnicas y de relación contractual, sujeta a la organización y al mercado de oferta y demanda, con políticas de mínimo gasto y máximo beneficio económico.

Ahondando en el sentido de las profesiones de carácter social, que son, sin que ello suponga excluir a las de educación o salud, las especialmente implicadas en la prestación de servicios a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Tamarit, 2018), es relevante la reflexión de Cortina (2013) sobre la conceptualización y el sentido, el bien interno, de las profesiones. Cortina define las actividades profesionales como “actividades sociales cooperativas que se caracterizan por buscar un bien interno a ellas mismas, que ninguna otra puede proporcionar” (2013, p. 135). Reflexionando sobre el bien interno de las profesiones sociales (en las profesiones sanitarias sería la salud; en las jurídicas, la justicia; en las vinculadas con la información y comunicación, la verdad...), desde la perspectiva que se plantea en el presente artículo, suena razonable considerar la dignidad como su bien supremo interno. Este bien interno estaría caracterizado, en niveles de mayor concreción, con la necesidad de: a) unir a la ciencia una conciencia crítica, situarse al lado de la persona a la que se apoya y con el compromiso de mejorar la sociedad (Rappaport, 2005); b) establecer relaciones de gran calidad entre el profesional y la persona a la que se apoya (Reinders, 2010); c) asegurar una práctica profesional efectiva, desde un conocimiento basado en la evidencia, que asegure el desarrollo de competencias y aprendizajes significativos, que contenga, de forma indefectible, ética, técnica y empatía (Tamarit, 2005b); d) asegurar la responsabilidad profesional, compuesta de respeto a la persona, ética profesional, normas profesionales, habilidades de pensamiento crítico y juicio clínico (Luckasson *et al.*, 2022). A ello, cabría añadir las siguientes características, para un rol alineado con las anteriores reflexiones: creencia íntima y valiente en relación a la dignidad como supervalor; activismo crítico; liderazgo distribuido; coraje; decencia exigida (lo que significa que la motivación profesional esencial reside en actuar por el bien interno, frente al actuar esencialmente por motivaciones externas, tales como prestigio, poder, fama, dinero..., que, si llegaran a convertirse en el objetivo principal de la acción profesional, supondrían una clara y denunciabile corrupción); trabajo colaborativo; competencia profesional; sentido de trascendencia de la acción tanto en relación con la persona como con las comunidades presentes y futuras.

Este conjunto de características de profesionalismo, con la dignidad como bien interno, sería la esencia del rol necesario y alineado con una acción intencional y planificada, centrada en generar contextos de valor, que reviertan en resultados de mayor bienestar humano integral y mayores grados de buena comunidad.

Otra reflexión necesaria sería sobre quiénes son quienes deban encarnar esos roles, qué profesionales se necesitan. Frente a una consideración tradicional de personas

exclusivamente expertas en la discapacidad, lo comentado anteriormente señala, en coherencia con el marco propuesto, la relevancia de considerar como agentes profesionales también a profesionales de los servicios públicos (del ámbito jurídico, educativo, sanitario, de la seguridad, transporte, ocio, finanzas...), pues, desde la propuesta de una intervención centrada en la generación de contextos de valor, todas estas profesiones (podríamos decir que toda la sociedad) tienen algo que hacer para alcanzar los objetivos esenciales requeridos.

Todo lo anterior requeriría: a) la necesidad de informar sobre todo ello a toda la sociedad, pues de alguna forma la sociedad en su conjunto se vería implicada; b) la necesidad de contar con propuestas docentes diferentes a las actuales, para la capacitación de las figuras profesionales que se necesitan de cara a ofrecer apoyo en contextos naturales comunitarios y en servicios comunitarios centrados en el contexto (el papel de la ética en la formación, el papel de las habilidades de relaciones interpersonales positivas y efectivas...); c) la necesidad de normativa legal laboral que ampare, reconozca, valore y retribuya dignamente el ejercicio de estas profesiones; d) la necesidad de sistemas de valoración, tanto internas (autovaloraciones) como externas, que evidencien y/o corrijan las buenas acciones que se deben realizar y que evidencien si se logran o no los objetivos esenciales de mayor bienestar humano integral y buena comunidad. Reconozco la enorme dificultad que conlleva la materialización, incluso parcial, de estas propuestas, pero creo que expresarlas puede servir para generar una reflexión que permita ir generando posibilidades de realización.

En definitiva, siguiendo a Schwartz y Sharpe (2010), la buena profesión social, con la dignidad como bien interno, debe saber hacer y querer hacer lo que debe hacer, y, valdría añadir, hacerlo ya, valorarlo (midiendo, reflexionando), reutilizarlo mejorado y escalarlo (innovando), asegurando mayor valor, de forma que sea sostenible, dinámico y persistente mientras sea necesario, y con búsqueda permanente de mayor calidad de vida y bienestar comunitario.

Por tanto, la pregunta que se expresaba en la Tabla 1 “¿Qué hacer?” se transformaría en “¿Qué DEBO hacer yo (profesional)/nosotros (equipos, servicios, organizaciones, instituciones) YA? Y hacerlo.

Recientemente, desde Plena inclusión, el movimiento social en España de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, se han diseñado y desarrollado nuevos roles profesionales alineados con lo aquí planteado [conector comunitario (Gómez y Reyes, 2025), facilitador del proceso de tránsito para la desinstitucionalización (Quesada y Reyes, 2025), facilitador procesal (Plena inclusión, 2020), evaluador de la accesibilidad cognitiva (CEACOG, 2024), asistente personal para la autonomía personal y la toma de decisiones (Plena inclusión, 2017)...].

2.4. Implicaciones en la concepción de la discapacidad. Repensando la discapacidad

Finalmente, esta conceptualización de contexto supone un acicate para reflexionar sobre el concepto de discapacidad y también, aunque se suponga algo más anecdótico, para señalar ciertos aspectos sobre la terminología empleada.

Aun cuando ya se lleva tiempo orientando la discapacidad más a la interacción de una persona con su entorno y no tanto a la persona exclusivamente, sigue estando muy presente la visión de la discapacidad como algo que tiene o que es la persona. Los propios marcos diagnósticos de determinación de condiciones de discapacidad (tales como DSM o CIE) se centran, como se analizó anteriormente, en la persona, en lo que presenta la persona y su diagnóstico, y prácticamente no tienen en cuenta el entorno.

Recientemente, está emergiendo otra visión, poniendo énfasis en el impacto que suponen ciertas condiciones socioambientales, económicas o culturales en la forma en la que se expresa la discapacidad en una persona (por ejemplo: la relevancia de factores socioculturales y económicos en la determinación diagnóstica efectiva y a tiempo, en la provisión de apoyos o en la presencia en la investigación de las propias personas con discapacidad; o incluso la relevancia en el desarrollo infantil de condiciones climáticas adversas...). También, actualmente, tal y como ya se ha comentado, se está expresando la limitación de la validez de diagnósticos vinculados con alteraciones del neurodesarrollo, lo que está favoreciendo la aparición de otras opciones, como es la corriente transdiagnóstica.

El marco de contexto propuesto en este trabajo, permite señalar y explorar ciertos matices a la hora de conceptualizar la discapacidad. A continuación, se ofrece un apunte inicial. Las bases de esta propuesta están en la concepción de la OMS de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001) (o en los planteamientos de la AAIDD sobre la discapacidad intelectual), prestando especial atención a la interacción de la persona y el entorno.

¿Discapacidad es qué?

Popper (1947) decía que las definiciones en la ciencia deberían leerse de derecha a izquierda, pues ciertos conceptos no existen *per se*, sino que son construcciones socioculturales de carácter dinámico y complejo que requieren una descripción concreta y compartida. Desde esta perspectiva se apunta, con el ánimo de invitar a la reflexión, la siguiente descripción del concepto de discapacidad:

- La discapacidad es un *constructo contextual, dinámico y persistente* que engloba y se compone de contextos generados a lo largo del tiempo en la interacción entre:
 1. Las personas en las que ocurren circunstancias excepcionales derivadas de deficiencias (OMS, 2001) que se caracterizan por ser: a) no intencionales ni deseadas; b) de carácter irreversible, al menos en el corto y medio plazo, según los conocimientos actuales; c) de aparición paulatina y progresiva o repentina; d) de origen neurobiológico y/o ambiental; e) producidas bien durante la etapa de desarrollo de las competencias esperadas en las personas, o bien en algún otro momento de su vida, cuando existe un desarrollo prácticamente ya establecido; f) generadoras de alteraciones sustanciales, frecuentes y generalmente permanentes, de carácter restrictivo y limitante, en relación con las competencias para el funcionamiento humano esperado actual, en la vida cotidiana y en los proyectos personales de futuro.

2. Y los entornos de vida de estas personas, entornos que: a) pueden ser facilitadores u obstaculizadores; b) pueden presentar importantes limitaciones a la hora de ofrecerles actividades enriquecedoras, significativas y dignas; c) pueden restringir, en consecuencia, sus posibilidades y oportunidades de participación plena.
 3. Esas circunstancias, tanto de la persona como del entorno, interactúan alterando y dificultando la generación de contextos cotidianos dignos, inclusivos, de calidad de vida y bienestar social.
- La discapacidad se expresa e impacta tanto en el microsistema de identidad de la persona y de intimidad, su red de relaciones familiares y de mayor cercanía, como en el mesosistema de la comunidad, sus bienes y activos, y el macrosistema, en cuanto al conjunto de políticas, regulaciones, legislaciones y recursos que impactan en la vida cotidiana de la ciudadanía.

Desde este punto de vista, y aunque pueda considerarse algo más bien anecdótico, surge también la reflexión sobre la relevancia de acoger un modo diferente de expresarse en relación a la persona y a la discapacidad. Quizá, en vez de hablar de *persona con discapacidad* (que, implícitamente, conlleva la consideración de que es la persona quien 'tiene' una discapacidad), se podría hablar de *persona en situación de discapacidad* (o, incluso, de forma abreviada, *persona en discapacidad*, construcción que resuena similar a otras, tales como 'persona en paro', 'persona en excedencia'...). En el ámbito del sinhogarismo precisamente se refleja este modelo, hablando de personas en situación de sinhogarismo. También, por ejemplo, el Gobierno de Chile (2017) ha asumido esta terminología. En la misma línea, de preferencia de la expresión *persona en situación de discapacidad*, se expresó el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz (2019) a través de un proceso de consulta ampliamente participado. Es cierto que estos temas son anecdóticos y no forman parte del discurso actual sobre la discapacidad, pero nos recuerdan la relevancia del lenguaje en las construcciones culturales y en las creencias colectivas.

En todo caso, la perspectiva propuesta en este artículo sirve para poner el foco de la discapacidad en el contexto, entendido como el emergente de las interacciones entre las personas y los entornos, ayudando así a alejar la visión, aún presente, de la discapacidad como algo que tiene o es la persona.

3. Conclusiones

El objetivo de este artículo ha sido señalar algunas implicaciones principales derivadas de la propuesta de un marco conceptual sobre el contexto (Tamarit, 2024). Se centran las implicaciones en relación con los sistemas de diagnóstico, los servicios de apoyo, los roles profesionales y, más tangencialmente, la propia conceptualización de la discapacidad.

El marco cuestiona la validez y la relevancia de los sistemas diagnósticos tradicionales (DSM-5, CIE), destacando su limitación para captar la complejidad contextual y su enfoque en etiquetas estáticas. Se propone avanzar hacia modelos transdiagnósticos

que prioricen la evaluación integral de competencias, necesidades de apoyo e interacciones persona-entorno. Esto implica abandonar categorías rígidas en favor de enfoques que reconozcan la experiencia vivida, alineándose con paradigmas como el de la neurodiversidad y los Criterios de Dominio de Investigación (RDoC).

Los servicios deben evolucionar desde un enfoque centrado en el diagnóstico hacia uno centrado en el contexto y la persona, promoviendo intervenciones comunitarias inclusivas. Esto incluye: a) servicios generales y especializados que fomenten competencias personales (comunicación, autorregulación...) y transformaciones ambientales (accesibilidad, actitudes positivas...); b) educación inclusiva transescolar, integrada en la comunidad mediante alianzas con servicios locales y enfoques como el aprendizaje-servicio; y c) énfasis en la calidad de vida y derechos humanos, más que en tratamientos estandarizados. Esta propuesta seguramente encuentra en la actualidad serias limitaciones para su implementación, pero pensar y reflexionar sobre ella puede servir de guía para avanzar paso a paso hacia ella. Y una manera de hacerlo es la creación de prototipos, desplegados de la mano de organizaciones sociales y Administraciones Públicas, que se acompañen de procesos de evaluación desde múltiples fuentes y con múltiples y robustos sistemas, de forma que, tras los resultados del prototipo, se puedan desarrollar procesos de escalado paulatino, acompañados de normativa y presupuestos suficientes. El proyecto Mi casa, de Plena inclusión, es un excelente ejemplo de esta forma de proceder (Plena inclusión, 2025).

Los profesionales deben adoptar roles éticos y colaborativos, guiados por la dignidad como bien interno. Esto implica: a) competencias técnicas y actitudinales: empatía, activismo crítico, liderazgo distribuido y compromiso con la justicia social; b) formación interdisciplinar que integre ética, habilidades relacionales y enfoques basados en derechos; y c) nuevos roles emergentes (conector comunitario, asistente personal...) que reflejen prácticas innovadoras, como las impulsadas por Plena inclusión.

La discapacidad se redefine como un constructo contextual y dinámico, resultado de la interacción entre condiciones personales no deseadas y entornos restrictivos. Esta perspectiva: a) desplaza el foco de la persona hacia la interacción persona-entorno, destacando barreras socioculturales, económicas y ambientales; b) propone un lenguaje inclusivo (ej. "persona en situación de discapacidad") que refleje su carácter situacional, no inherente; y c) alinea la discapacidad con marcos de derechos humanos, priorizando apoyos sobre diagnósticos.

La implementación de este marco exige un cambio sistémico colaborativo: a) políticas públicas que promuevan servicios comunitarios y financien prototipos innovadores; b) investigación transdisciplinar que vincule evidencia científica con objetivos de calidad de vida; c) participación activa de personas con discapacidad en diseño, evaluación y toma de decisiones; y d) educación social para deconstruir estigmas y fomentar culturas inclusivas.

En síntesis, este artículo invita a repensar prácticas, políticas y lenguaje desde la perspectiva del contexto y de la dignidad, orientada a construir comunidades justas y dignas donde el bienestar humano integral sea el horizonte compartido.

4. Referencias bibliográficas

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* (5.ª ed.). American Psychiatric Association.
- ASTLE, D., BASSETT, D. S. y VIDING, E. (2022a). Capturing developmental dynamics within a transdiagnostic framework: Challenges and promises. *PsyArXiv*, 1-45.
- ASTLE, D. E., HOLMES, J., KIEVIT, R. y GATHERCOLE, S. E. (2022b). Annual research review: The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 397-417. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>
- AYUNTAMIENTO DE VITORIA-GASTEIZ. (2019). *Proceso de trabajo participado. Terminología referida a las personas en situación de discapacidad*. Colección Temas Municipales. Recuperado de <https://www.vitoria-gasteiz.org/docs/wb021/contenidosEstaticos/adjuntos/es/37/11/83711.pdf> [29 de febrero de 2024].
- BOADA, L., LAHERA, G., PINA-CAMACHO, L., MERCHAN-NARANJO, J., DÍAZ-CANEJA, C. M., BELLÓN, J. M., RUIZ-VARGAS, J. M. y PARELLADA, M. (2020). Social cognition in autism and schizophrenia spectrum disorders: The same but different? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 3046-3059. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04408-4>
- CEACOG. (2024). *Un plan de formación en accesibilidad cognitiva*. CEACOG. <https://sidinico.usal.es/wp-content/uploads/2025/03/accesibilidad-cognitiva.pdf>
- CONSEJO GENERAL DE LA PSICOLOGÍA DE ESPAÑA. (2013). El National Institute of Mental Health de EE. UU. abandona la clasificación DSM. *Infocop 8 de mayo*. <https://www.infocop.es/el-national-institute-of-mental-health-de-ee-uu-abandona-la-clasificacion-dsm/#:~:text=El%20director%20del%20NIMH%2C%20Thomas%20Insel%2C%20ha,con%20trastornos%20mentales%20se%20merecen%20algo%20mejor%E2%80%9D.&text=Este%20posicionamiento%20reafirma%20a%3%BA%20m%3%A1s%20el%20rechazo,mental%20hacia%20las%20categor%C3%ADas%20diagn%C3%B3sticas%20del%20DSM%2DV>
- CORTINA, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Paidós.
- CUTHBERT, B. N. e INSEL, T. R. (2013). Toward the future of psychiatric diagnosis: The seven pillars of RDoC. *BMC Medicine*, 11(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-126>
- DAWSON, G., FRANZ, L. y BRANDSEN, S. (2022). At a Crossroads - reconsidering the goals of autism early behavioral intervention from a neurodiversity perspective. *JAMA Pediatrics*, 176(9), 839-840. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2299>
- EMBRACING COMPLEXITY COALITION. (2019). *Embracing complexity in diagnosis: Multi-diagnostic pathways for neurodevelopmental conditions*. Recuperado de <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Embracing-Complexity-in-Diagnosis.pdf> [27 de febrero de 2024].
- FLETCHER-WATSON, S. (2022). Transdiagnostic research and the neurodiversity paradigm: Commentary on the transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders by Astle et al. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 418-420. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>
- GOBIERNO DE CHILE. (2017). *Recomendaciones uso de lenguaje inclusivo. Persona en situación de discapacidad. Sección de Participación- Género e Inclusión*. Subdirección-CNCA. Recuperado de [guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf](https://www.cultura.gob.cl/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf) (cultura.gob.cl) [27 de febrero de 2024].
- GÓMEZ, S. y REYES, S. (2025). Rol de la persona conectora comunitaria. Simposio Modelo de cuidados en la comunidad: nuevos roles profesionales. *Siglo Cero*, 56 (número extraordinario), 94.

- HAPPÉ, F. y FRITH, U. (2020). Annual research review: Looking back to look forward—changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218-232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- HAPPÉ, F., RONALD, A. y PLOMIN, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, 9(10), 1218-1220. <https://doi.org/10.1038/nn1770>
- HEALY, C., BRANNIGAN, R., DOOLEY, N., STAINES, L., KEELEY, H., WHELAN, R., CLARKE, M., ZAMMIT, S., KELLEHER, I. y CANNON, M. (2022). Person-centered trajectories of psychopathology from early childhood to late adolescence. *JAMA Network Open*, 5(5), e229601. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.9601>
- INSEL, T. (2013). *Transforming Diagnosis*. Blog NIMH Director (April 29, 2013). <https://www.nimh.nih.gov/research/research-funded-by-nimh/inside-nimh/2013-spring-inside-nimh#nimh-directors-blog>
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S. BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10.^a ed.). American Association on Mental Retardation. [Traducción española: (2004). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10.^a ed.). Alianza].
- LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. y SCHALOCK, R. L. (2022). Professional responsibility in the field of intellectual and developmental disabilities: Its definition, application, and impacts. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60, 3, 183-198. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.3.183>
- MALE, I., FARR, W. y REDDY, V. (2020). Should clinical services for children with possible ADHD, autism or related conditions be delivered in an integrated neurodevelopmental pathway? *Integrated Healthcare Journal*, 2(1), e000037. <https://doi.org/10.1136/ihj-2019-000037>
- MAREVA, S. (2021). *Transdiagnostic approaches to neurodevelopment*. Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy. Medical Research Council Cognition and Brain Sciences Unit. University of Cambridge, St Catharine's College. Recuperado de <https://www.repository.cam.ac.uk/bitstream/handle/1810/340015/mareva-phd-electronic-july-2022.pdf?sequence=3> [27 de febrero de 2024].
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS.
- PAULA, I. (2022). La invalidez del modelo del espectro autista en el DSM. ¿Cambia el autismo o cambia la manera de pensar en el autismo? En *Sesión Científica Ángel Rivière: XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. "Calidad de Vida y Apoyos: el Poder de la Evidencia". INICO Universidad de Salamanca.
- PELLICANO, E. y DEN HOUTING, J. (2022). Annual research review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- PLENA INCLUSIÓN. (2017). *Asistencia personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2018/09/Plena-inclusion.-Asistencia-personal.-Una-herramienta-clave.pdf>
- PLENA INCLUSIÓN. (2020). *La persona facilitadora en procesos judiciales*. Plena inclusión. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/plena_inclusion._la_persona_facilitadora_en_procesos_judiciales.pdf
- PLENA INCLUSIÓN. (2025). *Mi Casa: una vida en comunidad*. <https://www.micasauvc.org/>
- POPPER, K. (1947). *La sociedad abierta y sus enemigos*. Edición electrónica Titivillus.

- QUESADA, E. y REYES, S. (2025). Rol del facilitador del proceso de tránsito para una vida en comunidad. Simposio Modelo de cuidados en la comunidad: nuevos roles profesionales. *Siglo Cero*, 56 (número extraordinario), 93-94.
- RAPPAPORT, J. (2005). Community psychology is (thank God) more than science. *American Journal of Community Psychology*, 35, 231-238. <https://doi.org/10.1007/s10464-005-3402-6>
- REINDERS, H. (2008). The transformation of human services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 564-572. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01079.x>
- REINDERS, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28-37. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01235.x>
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GÓMEZ, S. C.; LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSE, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. Á., WEHMEYER, M. L. y YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports* (11.ª ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). [Traducción española: (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11.ª ed.). Alianza].
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and planning supports* (11.ª ed.). AAIDD. [Traducción española: *Discapacidad intelectual. Definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo*. Hogrefe TEA Ediciones].
- SCHWARTZ, B. y SHARPE, K. (2010). *Practical wisdom. The right way to do the right things*. Penguin.
- SIMARRO, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Síntesis.
- STEDMAN, A., TAYLOR, B., ERARD, M., PEURA, C. y SIEGEL, M. (2019). Are children severely affected by autism spectrum disorder underrepresented in treatment studies? An analysis of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1378-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3844-y>
- TAMARIT, J. (2005a). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(1), 181-186. <https://doi.org/10.33588/rn.40S01.2005085>
- TAMARIT, J. (2005b). Tréboles. *Voces*, 352, 2.
- TAMARIT, J. (2007). Trastornos del espectro de autismo y discapacidad intelectual: reflexiones desde la complejidad. *Infancia y Aprendizaje*, 30(3), 397-412. <https://doi.org/10.11174/021037007781787499>
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <https://doi.org/10.14201/scero20154634771>
- TAMARIT, J. (2018). La Psicología frente a la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Papeles del Psicólogo*, 39(2), 113-119. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2018.2868>
- TAMARIT, J. (2020). Intervention in autism spectrum disorder, ASD. Milestones and challenges. *Journal for the Study of Education and Development*, 43(4), 872-884. <https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1810941>
- TAMARIT, J. (2023). Autismo es qué. *Sin diferencias*. Plena inclusión Aragón, 34, 4-5. Recuperado de <https://www.plenainclusionaragon.com/publicaciones/buscador/revista-sin-diferencias-34-2/> [27 de febrero de 2024].
- TAMARIT, J. (2024). Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual. *Siglo Cero*, 55(3), 11-27. <https://doi.org/10.14201/scero.31851>

- TIMIMI, S., MILTON, D., BOVELL, V., KAPP, S. y RUSSELL, G. (2019). Deconstructing diagnosis: Four commentaries on a diagnostic tool to assess individuals for autism spectrum disorders. *Autonomy (Birmingham, England)*, 1(6), AR26.
- VERDUGO, M. Á. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Recuperado de <https://sic-inico.usal.es/wp-content/uploads/2021/10/Informe-Terminologi%CC%81a-DID-MAVerdugo.pdf> [27 de febrero de 2024].
- VERDUGO, M. Á. (2023). *Discapacidad y psicología. Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Discurso de ingreso en la Academia de Psicología de España. Recuperado de <https://www.academiapsicologia.com/wp-content/uploads/2023/11/20231026-Discurso-Ingreso-Miguel-Angel-Verdugo-Alonso.pdf> [27 de febrero de 2024].
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., GÓMEZ, L. E. y NAVAS, P. (2023). A systematic approach to implementing, evaluating, and sustaining the shared citizenship paradigm in the disability field. *Behavioral Sciences*, 13, 970. <https://doi.org/10.3390/bs13120970>
- WATERHOUSE, L. (2013). *Rethinking autism: Variation and complexity*. Elsevier Academic Press.
- WATERHOUSE, L., LONDON, E. y GILLBERG, C. (2016). ASD validity. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3, 302-329. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0085-x>
- WHITEHOUSE, A. J., EVANS, K., EAPEN, V. y WRAY, J. (2018). *A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia*. Autism Cooperative Research Centre (CRC). Recuperado de https://www.autismcrc.com.au/access/sites/default/files/resources/National_Guidline_Response_to_Consultation_Public_Submissions.pdf [27 de febrero de 2024].

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.32669>

HABILIDADES NARRATIVAS ORALES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN: LA MACROESTRUCTURA COMO UNA FORTALEZA RELATIVA

Oral Narrative Abilities of Children and Adolescents with Down Syndrome: Macrostructure as a Relative Strength

Victoria SÁNCHEZ-GÓMEZ

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad y Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. España

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Chile

vsanchezgoomez@usal.es

<https://orcid.org/0000-0001-9330-895X>

Laura ZAMPINI

University of Milano-Bicocca. Department of Psychology. Italia

laura.zampini1@unimib.it

<https://orcid.org/0000-0002-2207-0179>

María Magdalena MUÑOZ-MONTES

Pontificia Universidad Católica de Chile. Departamento de Fonoaudiología. Facultad de Medicina. Doctorado en Educación, Facultad de Educación. Chile

mmunozj@uc.cl

<https://orcid.org/0000-0002-9463-9731>

Blanca PALOMERO-SIERRA¹

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad y Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. España

bpalomeros@usal.es

<https://orcid.org/0000-0003-0526-8164>

¹ Autora de correspondencia.

Natalia ALVARADO TORRES

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). España

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Chile

alvaradotorresnatalia@usal.es

<https://orcid.org/0009-0001-1368-2608>

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. España

verdugo@usal.es

<https://orcid.org/0000-0002-5802-8220>

Recepción: 6 de junio de 2025

Aceptación: 1 de julio de 2025

RESUMEN: Las narraciones orales cumplen una función central en el desarrollo cognitivo, lingüístico y social, al permitir organizar experiencias, construir identidad y participar en la vida cultural. En niños y adolescentes con síndrome de Down, estas habilidades son especialmente relevantes para favorecer su inclusión educativa y social. A pesar de las dificultades lingüísticas que caracterizan a esta población, la literatura suele indicar que la macroestructura narrativa —referida a la coherencia global y organización del relato— podría representar una fortaleza relativa, en contraste con las limitaciones observadas en la microestructura. Este artículo, de revisión, profundiza en las evidencias recientes en torno a esta noción de la macroestructura como una fortaleza relativa. El artículo se organiza en tres secciones: 1) las formas de evaluación de la macroestructura narrativa utilizadas en este grupo; 2) las evidencias más relevantes sobre la concepción de la macroestructura como una fortaleza relativa, organizadas en torno a tres argumentos centrales; y 3) las variables asociadas al desempeño macroestructural en esta población. Todo ello, poniendo especial énfasis en estudios realizados en diversos contextos lingüísticos, ampliando la perspectiva más allá del contexto angloparlante. Finalmente, se discuten las principales implicaciones para la investigación y la práctica.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Down; macroestructura; competencia narrativa; discapacidad intelectual.

ABSTRACT: Oral narratives play a central role in cognitive, linguistic, and social development by allowing individuals to organize experiences, build identity, and participate in cultural life. In children and adolescents with Down syndrome, these skills are especially relevant to support their educational and social inclusion. Despite the linguistic difficulties that characterize this population, the literature often indicates that narrative macrostructure —related to the overall coherence and organization of the story— may represent a relative strength, in contrast to the limitations observed in microstructure. This review article delves into recent evidence surrounding the notion of macrostructure as a relative strength. The article is organized into three sections: 1) the

methods used for assessing narrative macrostructure in this group; 2) the most relevant evidence on the conception of macrostructure as a relative strength, organized around three key ideas; and 3) the variables associated with macrostructural performance in this population. Special emphasis is placed on studies conducted in diverse linguistic contexts, broadening the perspective beyond the English-speaking context. Finally, the main implications for research and practice are discussed.

KEYWORDS: Down syndrome; macrostructure; narrative competence; intellectual disability.

1. Introducción

Las narraciones cumplen una función esencial en la transmisión de saberes dentro de una comunidad. A lo largo de la historia de la humanidad, han constituido una actividad social y cultural fundamental, debido a su papel en la transmisión de experiencias, valores y conocimientos, considerándose el vehículo universal de la cultura (Portilla *et al.*, 2021).

Su importancia no se limita al plano social y cultural. Las narraciones juegan un papel crucial en el desarrollo individual, al estar presentes en muchos aspectos de la vida cotidiana. Desde edades tempranas nos encontramos expuestos a narrativas, ya sea a través de cuentos, películas o relatos de la vida diaria. A medida que crecemos, estas narraciones comienzan a formar parte de nuestro lenguaje, permitiéndonos no solo comprender el mundo que nos rodea, sino también expresarnos y construir nuestra propia identidad. Pasamos de ser receptores de historias a convertirnos en narradores, primero de manera sencilla y espontánea, para luego incrementar progresivamente la complejidad: en el juego, en la comunicación de experiencias personales, en la creación de historias ficticias, en la conversación cotidiana e incluso en la planificación de eventos futuros (Segal y Pesco, 2015).

Las narraciones han sido descritas como un mecanismo esencial para organizar el pensamiento y la experiencia, además de otorgar significado a la realidad (Bruner, 1985, 2003). Su impacto no se limita a lo cognitivo, ya que también fortalecen la comunicación y la interacción social, favoreciendo el desarrollo de habilidades interpersonales (Segal y Pesco, 2015). El acto de narrar es, por naturaleza, una práctica social: surge en contextos de interacción y está destinado a ser compartido. Por todo esto, las narraciones juegan un rol central en la vida de las personas y en la interacción social, a tal punto que es difícil imaginar la vida sin historias (Neitzel, 2023; Westby y Culatta, 2016). Así, la narración puede ser entendida en dos niveles: como pensamiento y como lenguaje. A nivel de pensamiento, la narración conlleva memoria, experiencia e identidad. Por su parte, a nivel de lenguaje, la narración implica discurso, contenido, estructura y la habilidad para comunicar relatos coherentes (Smorti, 2001), dando lugar a lo que conocemos como habilidades narrativas.

Las habilidades narrativas orales se han definido como la capacidad de producir y compartir un relato cronológicamente secuenciado sobre un evento real o ficticio

(Bowles *et al.*, 2020). Para ello, es necesario contar con habilidades lingüísticas avanzadas, como el uso de expresiones sintácticamente complejas y un amplio conocimiento del vocabulario. Además, el hablante debe recordar hechos concretos e información específica, organizarlos de manera secuencial e incluir detalles sobre la causalidad y el contexto en el que ocurren. Todo esto implica situarse en la perspectiva del otro y desarrollar habilidades metacognitivas que permitan una comunicación más efectiva. Dado su nivel de complejidad, la producción de una narrativa oral bien estructurada constituye una tarea altamente demandante, ya que involucra aspectos lingüísticos, cognitivos y sociales. Se trata, además, de un logro que no ocurre de manera inmediata, sino que es el resultado de varios años de adquisición del lenguaje y representa un hito en el desarrollo infantil (Botting, 2002; Neitzel, 2023; Norbury y Bishop, 2003). Los niños con desarrollo típico comienzan a adquirir y perfeccionar sus habilidades narrativas orales desde los 3-4 años (Bigozzi y Vettori, 2016). Sin embargo, en el caso de los niños con síndrome de Down, este proceso suele avanzar más lentamente debido a las dificultades asociadas al lenguaje y la cognición (Neitzel, 2023; Segal y Pesco, 2015).

En este sentido, en el caso de niños y adolescentes con síndrome de Down, las habilidades narrativas orales resultan claves para comprender cómo expresan y organizan sus experiencias a través del lenguaje. Su estudio ha cobrado cada vez más relevancia debido a diversas razones, especialmente en el ámbito educativo y social. Desde un enfoque de derechos centrado en una inclusión educativa, las habilidades narrativas orales son esenciales en la vida escolar, la participación en el aula y el éxito académico (Segal y Pesco, 2015). Han sido ampliamente estudiadas en relación con el desarrollo de la literacidad, la comprensión lectora y el rendimiento escolar, áreas que resultan especialmente desafiantes para niños con discapacidad intelectual (Barton-Hulsey *et al.*, 2017; Chapman, 2006; Griffin *et al.*, 2004; Reese *et al.*, 2010; Spencer y Petersen, 2018). Por otra parte, las narraciones también desempeñan un papel fundamental en la calidad de vida de los niños con síndrome de Down ya que favorecen su inclusión social al facilitar la participación en intercambios cotidianos y en diferentes contextos de comunicación (Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). Las narraciones contribuyen a la construcción de discursos relevantes que les permiten comprenderse a sí mismos y a los demás, reforzando así su inclusión en la vida comunitaria (Blom y Boerma, 2016; Grove, 2015; Smorti, 2001, 2020; Spencer y Petersen, 2018; Westby y Culatta, 2016).

Aunque las habilidades narrativas orales en niños y adolescentes con síndrome de Down han sido señaladas en algunas ocasiones como una fortaleza en comparación con otras actividades del lenguaje, como las habilidades de conversación (Hessling y Brimo, 2019; Miles *et al.*, 2006), la producción de narraciones no está exenta de desafíos. Con el fin de enmarcar y comprender el discurso narrativo, la investigación ha diferenciado tradicionalmente dos niveles principales de análisis. Por un lado, la *macroestructura* narrativa, que se refiere a la organización global del relato, la coherencia de la historia y la cantidad de información relevante que se incluye. Por otro lado, la *microestructura* narrativa se centra en los aspectos lingüísticos, como el uso de la sintaxis, la semántica y la forma en que las oraciones

se construyen (Segal y Pesco, 2015). Mientras que los estudios han reportado de manera consistente dificultades en la microestructura narrativa de los niños y adolescentes con síndrome de Down, los hallazgos sobre su desempeño en la macroestructura con frecuencia lo han destacado como una *fortaleza relativa*.

Este artículo profundiza en las evidencias recientes en torno a esta idea de la macroestructura como una fortaleza relativa en niños y adolescentes con síndrome de Down. Si bien en la literatura se analiza la producción de narraciones tanto ficticias como personales, en este artículo el análisis se enfocará exclusivamente en la macroestructura de narraciones orales de tipo ficticio. Además, considerando que la mayoría de las investigaciones se han llevado a cabo en contextos angloparlantes (Segal y Pesco, 2015), este artículo pone especial énfasis en incluir estudios realizados en otros idiomas, con el fin de ampliar la perspectiva sobre el desempeño narrativo en distintos contextos lingüísticos. Para abordar estos aspectos, el artículo se estructura en tres apartados principales: primero, 1) se presenta un encuadre sobre las principales formas de evaluación de la macroestructura narrativa. Posteriormente, 2) se exponen las evidencias más relevantes sobre la concepción de la macroestructura como una fortaleza relativa, organizadas en torno a tres ideas: 2.1) mejor desempeño en la macroestructura que en la microestructura; 2.2) desempeño observado en comparación con grupos emparejados; y 2.3) fortalezas en algunos de los componentes de la macroestructura. Finalmente, 3) se analizan las variables que han mostrado estar asociadas al desempeño macroestructural en esta población.

2. Evaluación de la macroestructura de las narraciones

La macroestructura hace referencia a la arquitectura general de una narración, es decir, a la forma en que se organizan los eventos al contar una historia. Este nivel incluye la estructura global del relato, los eventos principales y la cantidad de información que se incorpora en la narración. En algunos enfoques, también se considera dentro de la macroestructura el uso de referencias a los estados mentales o emocionales de los personajes. Pero ¿cómo se evalúan todos estos aspectos en la práctica?

La macroestructura de las narraciones orales ha sido analizada en diversos estudios que han utilizado distintas técnicas de elicitación de muestras de lenguaje y esquemas de codificación. La diversidad de técnicas y sistemas empleados hace necesario que, cuando se comparen los hallazgos de distintos estudios, se examinen cuidadosamente los instrumentos utilizados, los sistemas de codificación aplicados, el tipo de tarea narrativa solicitada, así como los componentes específicos que se evalúan. Solo así es posible evitar interpretaciones equivocadas de los resultados (Blom y Boerma, 2016). Por ejemplo, entre las distintas formas de evaluar las habilidades narrativas orales, se encuentran las tareas de *recontado* (*retelling*) y las de *generación* (*generation*) libre de historias. Una tarea centrada en el recontado de una historia puede arrojar resultados diferentes a una centrada en la generación, ya que ambas implican distintas demandas cognitivas y requieren habilidades

diferentes. La tarea de generación consiste en la narración de una historia desde cero, o a partir de un estímulo visual, lo cual suele requerir un mayor esfuerzo al implicar la selección de la información más relevante, el establecimiento de conexiones entre los distintos elementos y su organización en una estructura coherente (Roch *et al.*, 2016). En cambio, en el recontado, el examinador narra previamente y luego el niño lo reproduce con sus propias palabras, lo cual reduce la carga de procesamiento y facilita la tarea de narrado. Además del nivel de exigencia, el tipo de tarea determinará los aspectos narrativos que se están evaluando: algunas tareas permiten observar ciertos componentes de la habilidad narrativa, mientras que otras pueden abordar otros. En este sentido, las disparidades que puedan observarse entre los resultados de diversos estudios pueden deberse, en parte, a estas diferencias metodológicas (Zanchi y Zampini, 2021).

La forma más comúnmente utilizada para analizar las narraciones orales en niños con síndrome de Down consiste en la obtención de muestras de lenguaje a partir de tareas narrativas (ya sea de generación o recontado) en las cuales el principal estímulo suele ser un libro de imágenes, generalmente sin texto. En el caso de las tareas de recontado, es habitual que este material permanezca visible durante la elicitación de la muestra de lenguaje, funcionando como apoyo visual (p. ej., Cleave *et al.*, 2012; Hessling y Brimo, 2019; Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). Esta estrategia permite minimizar las demandas de memoria, un factor que no está directamente relacionado con las habilidades lingüísticas que se busca evaluar (Kapantzoglou *et al.*, 2017). Además, su uso cobra especial relevancia en el caso de los niños y adolescentes con síndrome de Down, quienes presentan mejores habilidades visuales que auditivas (D'Souza *et al.*, 2016), así como marcados desafíos en la memoria auditiva a corto plazo (Chapman *et al.*, 2002).

Una vez obtenida la muestra de lenguaje, la macroestructura de las narraciones puede analizarse a partir de distintos enfoques teóricos. En la literatura se identifican dos grandes enfoques: uno basado en la gramática de la historia (*story grammar*) y otro centrado en el punto culminante de la narración (*high point analysis*) (Segal y Pesco, 2015). El enfoque de gramática de la historia se centra en los componentes estructurales del relato, considerando una secuencia gramatical que incluye elementos como los personajes, el escenario, los eventos y las reacciones. Su objetivo es identificar los elementos necesarios y su orden para construir una historia coherente. Por su parte, el *high point analysis* (Peterson y McCabe, 1983) también considera elementos como el contexto y los eventos principales, pero pone un énfasis particular en el clímax de la historia. Este enfoque, más orientado a la subjetividad y la expresividad, ha sido especialmente utilizado en el análisis de narrativas personales. En cambio, en el caso de las narraciones ficticias, se han basado predominantemente en la gramática de la historia.

Desde el enfoque de la gramática de la historia, existen diversos esquemas de puntuación desarrollados para evaluar la macroestructura. Cada uno de estos esquemas contempla diferentes aspectos o componentes de la narración que permiten analizar su organización global. Estos componentes se refieren a las partes fundamentales que estructuran un relato coherente y completo, como los personajes, los

escenarios, los eventos principales o los objetivos de los personajes. No obstante, en el estudio de niños y adolescentes con síndrome de Down, la variedad de esquemas de análisis aplicados ha sido relativamente limitada. Con objeto de dar una comprensión más clara de las evidencias presentadas más adelante en este artículo, a continuación, se presenta una descripción de las herramientas que se han utilizado en esta población.

El modelo propuesto por Stein y Glenn (1979) ha sido tradicionalmente utilizado en el ámbito (p. ej., Channell *et al.*, 2015). En la aplicación de este enfoque, es habitual identificar un escenario al inicio del relato y dividir la historia en una secuencia de episodios. Cada episodio se analiza en función de seis elementos estructurales: el evento inicial que desencadena la acción; la respuesta interna del personaje; el plan o meta que se propone alcanzar; el intento por llevarlo a cabo; el resultado de la acción; y, por último, la reacción del personaje ya sea física o psicológica ante dicho resultado.

En la actualidad, uno de los esquemas más utilizados es el *Narrative Scoring Scheme* (NSS), de Heilman *et al.* (2010). Se emplea habitualmente para analizar muestras de lenguaje generadas a partir de los cuentos sin texto de Mayer o cuentos de la rana (p. ej., *Frog Goes to Dinner*; *Frog, Where Are You?*). El NSS contempla siete dimensiones: la introducción, que evalúa la presencia de los personajes principales y la descripción cualitativa del escenario; el desarrollo de personajes, que analiza si el niño reconoce a los personajes y sus características; los estados mentales, que valoran el uso de vocabulario para expresar emociones o pensamientos; la referenciación, que examina el uso adecuado y diverso de pronombres, nombres propios y antecedentes para mantener la coherencia del discurso; el conflicto y la resolución, que analizan la inclusión de los eventos centrales del relato y su desenlace; la cohesión, referida a la secuenciación de los hechos, el uso de conectores y las transiciones entre eventos; y, finalmente, la conclusión, que evalúa la capacidad de cerrar la historia de forma adecuada. Este esquema ha sido utilizado para estudiar la producción narrativa en niños con síndrome de Down en distintos contextos lingüísticos (Cleave *et al.*, 2012; Finestack *et al.*, 2012; Hessling y Brimo, 2019; Neitzel, 2023; Neitzel, 2024a; Neitzel, 2024b; Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). Se ha aplicado tanto en tareas de generación (p. ej., Finestack *et al.*, 2012) como en tareas de recontado (p. ej., Sánchez-Gómez *et al.*, 2025).

Otro esquema de puntuación es el *PREP-CORP Protocol*, de Fernández-Urquiza *et al.* (2017). Su sistema se basa en la evaluación de tres componentes jerárquicos de complejidad creciente: los eventos con localización, que hacen referencia a la identificación de los escenarios donde ocurren los distintos hitos de la historia; los episodios, entendidos como conjuntos de acciones organizadas en una secuencia coherente que constituye la historia; y los eventos individuales, que corresponden a las acciones puntuales que conforman esa secuencia global. Se ha aplicado a muestras de lenguaje obtenidas mediante tareas de recontado, utilizando como estímulo una escena sin palabras de dibujos animados (en este caso, de *Tom y Jerry*) (Viejo *et al.*, 2025).

También se han desarrollado esquemas de puntuación macroestructural en formato de prueba estandarizada. Uno de ellos es el *Narrative Competence Task*

(NCT), desarrollado por Zanchi y Zampini (2021). El NCT consiste en una tarea de generación a partir de un libro con imágenes sin palabras, y evalúa la macroestructura considerando distintos aspectos: los eventos, la estructura general del relato, los agentes (es decir, los personajes que realizan una acción), el uso anafórico del artículo y el léxico psicológico.

Otro ejemplo de herramienta estandarizada es el *Bus Story Test*, de Renfrew (1991), una prueba en modalidad de recontado que ha sido utilizada en algunos estudios con niños con síndrome de Down (p. ej., Cleave *et al.*, 2012; Estigarribia *et al.*, 2011).

3. Macroestructura como una fortaleza relativa

En la literatura se ha señalado con frecuencia que los niños y los adolescentes con síndrome de Down presentan una fortaleza relativa en la macroestructura de sus narraciones orales (p. ej., Abbeduto *et al.*, 2023; Segal y Pesco, 2015). Este concepto no implica un desarrollo plenamente logrado, sino un rendimiento que resulta comparativamente más sólido frente a otras áreas del lenguaje o ciertos grupos de referencia. Para ahondar en esta idea, se revisa un conjunto de estudios realizados en diversos contextos lingüísticos, los cuales han empleado distintas herramientas de las antes descritas.

En el contexto angloparlante, particularmente en Estados Unidos, se destacan tres estudios: el estudio de Finestack *et al.* (2012), con adolescentes, utilizó tareas de generación con el cuento *Frog Goes to Dinner* y aplicó para su análisis el NSS; el estudio de Hessling y Brimo (2019), quienes aplicaron el mismo cuento y esquema, pero a muestras generadas en tareas de recontado con niños; y el estudio de Channell *et al.* (2015), quienes aplicaron el esquema de Stein y Glenn (1979) a muestras de lenguaje de niños y adolescentes elicitadas en tareas de generación usando los cuentos *Frog Goes to Dinner* y *Frog on His Own*.

En Europa, destacan los estudios desarrollados por Zanchi *et al.*, 2021, en Italia, quienes emplearon el NCT en modalidad de generación con niños y adolescentes, y los estudios conducidos por Neitzel (2023, 2024a, 2024b) y Neitzel y Penke (2022), en Alemania, quienes utilizaron el NSS con el cuento *Frog, Where Are You?* en tareas de generación. En el ámbito hispanohablante también se han producido contribuciones relevantes. En Chile, Sánchez-Gómez *et al.* (2025) aplicaron el NSS en tareas de recontado de niños con el cuento *Frog Goes to Dinner*, mientras que, en España, Viejo *et al.* (2025) evaluaron a adolescentes utilizando el PRE-CORP.

3.1. Mejor desempeño en la macroestructura que en la microestructura

Como señalábamos previamente, la producción de narraciones orales en niños y adolescentes con síndrome de Down no está exenta de desafíos. Una de las principales dificultades identificadas tiene que ver con el lenguaje expresivo (Segal y

Pesco, 2015; van Bysterveldt *et al.*, 2012). Esto afecta directamente a la construcción de relatos orales, ya que requiere organizar y verbalizar una secuencia de eventos de forma clara y estructurada, lo cual depende en gran medida del dominio del lenguaje expresivo. La producción sintáctica ha sido descrita como una de las áreas más comprometidas; en particular, se observan dificultades en la construcción de oraciones gramaticalmente correctas y en el uso de estructuras complejas (Abbeduto *et al.*, 2023; Cleave *et al.*, 2012; Finestack *et al.*, 2012; Hessling y Brimo, 2019; Miles y Chapman, 2002; Zanchi *et al.*, 2020; Zampini y D'Odorico, 2011). Estas dificultades a nivel microestructural están ampliamente documentadas, y contrastan con un rendimiento relativamente más sólido en la macroestructura narrativa, lo que ha llevado a considerar esta última como una fortaleza relativa dentro del perfil lingüístico de esta población (Finestack *et al.*, 2012; Segal y Pesco, 2015). Esta tendencia ha sido reportada en estudios llevados a cabo en diversos contextos lingüísticos (Hessling y Brimo, 2019; Sánchez-Gómez *et al.*, 2025; Viejo *et al.*, 2025; Zanchi *et al.*, 2021). En todos ellos se ha señalado que, aunque los participantes muestran ciertas fortalezas en la organización global del relato, los aspectos microestructurales –relacionados principalmente con la sintaxis– tienden a estar más comprometidos.

3.2. Desempeño observado en comparación con grupos emparejados

Una segunda línea de evidencia que ha respaldado la idea de la macroestructura como fortaleza relativa proviene de estudios comparativos. En este enfoque, los participantes con síndrome de Down son contrastados con niños con desarrollo típico de menor edad cronológica, pero emparejados por edad mental o por habilidades lingüísticas (p. ej., por la longitud media del enunciado; LME).

En Estados Unidos, al analizar las narraciones de adolescentes con síndrome de Down en comparación con niños con desarrollo típico emparejados por edad mental no verbal (Finestack *et al.*, 2012) se ha observado un rendimiento macroestructural equivalente, e incluso superior en algunas dimensiones. Esta diferencia se ha atribuido a la mayor edad cronológica y la experiencia vital acumulada, que podrían favorecer una mejor organización del discurso, a pesar de las limitaciones en el lenguaje expresivo. Otro estudio centrado en niños y adolescentes registró un menor desempeño en la cantidad de elementos episódicos en comparación con pares con desarrollo típico de edad mental equivalente, pero las diferencias desaparecieron al controlar la LME (Channell *et al.*, 2015). Es decir, los niños y los adolescentes con síndrome de Down mostraron una macroestructura equivalente a la de niños con igual edad mental y LME, lo que refuerza la idea de que las competencias lingüísticas tienen un peso significativo en la construcción macroestructural del relato. Este desempeño equivalente se ha replicado en estudios que han comparado con niños con desarrollo típico emparejados por LME (Finestack *et al.*, 2012; Abbeduto *et al.*, 2023). Estas observaciones coinciden con estudios más antiguos (Miles y Chapman, 2002; Boudreau y Chapman, 2000), que han sugerido que, pese a las dificultades

estructurales del lenguaje, los niños con síndrome de Down pueden construir narraciones organizadas apoyándose en otros recursos cognitivos y comunicativos.

En contextos no angloparlantes, los estudios recientes muestran patrones consistentes con los ya mencionados. Se ha reportado un desempeño general inferior al de niños con igual edad cronológica, pero comparable —e incluso superior en la identificación de elementos introductorios— al de niños más pequeños con igual LME (Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). También se ha observado un desempeño equivalente en la cantidad de información y en la calidad estructural comparado con grupos emparejados por edad mental y LME (Zanchi *et al.*, 2021), mientras que otros estudios no han encontrado diferencias significativas en la macroestructura general al comparar con pares con desarrollo típico emparejados únicamente por edad mental (Neitzel y Penke, 2022). Finalmente, en adolescentes, se ha registrado un rendimiento superior en el dominio de identificación de eventos con localización en comparación con pares emparejados por LME, así como un rendimiento global comparable al de sus pares de igual edad cronológica (Viejo *et al.*, 2025).

3.3. Fortalezas en algunos de los componentes de la macroestructura

La tercera línea de evidencia alude a que la macroestructura no representa una fortaleza global en los niños con síndrome de Down, sino que su rendimiento varía según los distintos aspectos que la componen. La literatura muestra resultados dispares con respecto a cuáles dimensiones presentan mejor o peor desempeño. Esta variabilidad se explica, en parte, por las diferencias entre los esquemas de puntuación antes mencionados; sin embargo, incluso entre estudios que aplican un mismo esquema, los resultados no siempre coinciden. En Estados Unidos, investigaciones que han aplicado el NSS han coincidido en señalar un mejor rendimiento en dimensiones como la introducción, la conclusión y el desarrollo de personajes. En contraste, las principales dificultades se han observado en la cohesión narrativa, la expresión de estados mentales y el tratamiento del conflicto y su resolución (Finestack *et al.*, 2012; Hessling y Brimo, 2019). También se ha reportado una escasa diferenciación entre personajes principales y secundarios; descripciones limitadas de los escenarios, y una tendencia a centrar la atención en eventos menores, con menor claridad en la secuenciación y la estructura global del relato (Hessling y Brimo, 2019).

De manera similar, en contextos no angloparlantes, se identificaron fortalezas en los aspectos introductorios de la narración (Neitzel, 2023, 2024a; Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). En cambio, algunas dimensiones más complejas mostraron mayores dificultades. En particular, el conflicto y la resolución fueron una de las áreas más débiles (Neitzel, 2023, 2024a), mientras que en otros estudios se observaron rendimientos bajos en el uso de lenguaje de estados mentales y el desarrollo de personajes (Sánchez-Gómez *et al.*, 2025). Si bien se han reportado logros en la identificación global de eventos con localización (escenarios), no ha sido así en los componentes referidos a procesos más complejos como la secuenciación narrativa (Viejo *et al.*, 2025), vinculado a la cohesión. Si bien la cohesión fue destacada

como una debilidad en algunos estudios (Sánchez-Gómez *et al.*, 2025; Viejo *et al.*, 2025) esto ha sido discrepante con otros (Neitzel, 2023, 2024a). Por último, aunque el lenguaje referido a estados mentales ha aparecido como un punto débil de esta población en diversos contextos (p. ej., Hessling y Brimo, 2019; Sánchez-Gómez *et al.*, 2025), se ha explicado por su relación con las competencias sintácticas, el vocabulario y el conocimiento sobre las emociones (Ashby *et al.*, 2017; Channell, 2020), como se profundiza más adelante.

3.4. *Variables asociadas al desempeño macroestructural*

Comprender el desempeño macroestructural en niños con síndrome de Down requiere considerar cómo se articula con otros elementos y funciones superiores que han mostrado influir o predecir su desarrollo.

Como ya se ha mencionado, la sintaxis ha sido frecuentemente descrita como una de las principales limitaciones en niños con síndrome de Down. Estas limitaciones en el lenguaje expresivo se han vinculado con el rendimiento narrativo a nivel macroestructural (Channell *et al.*, 2015; Hessling y Brimo, 2019; Segal y Pesco, 2015). Por el mismo motivo, con frecuencia las diferencias encontradas entre niños con síndrome de Down y niños con desarrollo típico pareados por edad mental desaparecen al controlar por LME, como se ha mencionado anteriormente (Channell *et al.*, 2015).

Otro aspecto que ha sido destacado es el dominio del vocabulario. Las habilidades léxicas en niños con síndrome de Down han sido descritas de manera dispar en la literatura: mientras algunos estudios las identifican como una debilidad (Miles y Chapman, 2002), otros las consideran una fortaleza (Cleave *et al.*, 2012). En particular, el vocabulario receptivo ha sido descrito como una de las áreas relativamente más desarrolladas (Abbeduto *et al.*, 2023; Filipe *et al.*, 2022; Segal y Pesco, 2015), en comparación con el vocabulario expresivo. La evidencia sugiere que el conocimiento léxico predice el rendimiento narrativo tanto a nivel macroestructural como microestructural en esta población (Hessling y Brimo, 2019). Así, aquellos niños con un repertorio de palabras más amplio tienden también a mostrar un mejor desempeño narrativo, lo que ha llevado a algunos autores a plantear que el vocabulario podría ser un predictor incluso más relevante que la competencia sintáctica. En esta misma línea, Neitzel (2024b) señala que el vocabulario y la sintaxis están estrechamente relacionados —especialmente en lenguas como el alemán— y que ambas pueden influir en la producción narrativa. Sin embargo, sus resultados indican que el conocimiento léxico, y en particular la diversidad de verbos utilizados, tiene un peso significativamente mayor en el desempeño macroestructural que los aspectos morfosintácticos. A partir de estos hallazgos, la autora sugiere que una sintaxis simple pero adecuada, combinada con un vocabulario amplio y variado, puede ser suficiente para construir narraciones eficaces. Este enfoque subraya la importancia de fortalecer el repertorio léxico en niños con síndrome de Down como una vía para potenciar sus habilidades narrativas.

El lenguaje receptivo también ha sido señalado como un factor clave en el desarrollo macroestructural. Como es de esperar, la capacidad para comprender una historia influye directamente en la calidad de la producción narrativa. En un estudio longitudinal, Cleave *et al.* (2012) mostraron que las habilidades de comprensión predecían significativamente el desempeño narrativo macroestructural en niños con síndrome de Down. Esta asociación ya había sido señalada en investigaciones anteriores con esta población, como el estudio de Miles y Chapman (2002).

Distintos componentes del lenguaje han sido vinculados con el uso de términos referidos a estados mentales. En particular, tanto la LME como el vocabulario expresivo han resultado ser predictores significativos de la densidad de estados mentales (la proporción de enunciados que contienen referencias a estados mentales) y de la diversidad de estados mentales (el número de términos diferentes utilizados) (Channell, 2020). Asimismo, el conocimiento emocional también se ha relacionado con esta diversidad léxica, especialmente en esta población, reforzando la idea de que tanto las competencias lingüísticas como socioemocionales desempeñan un papel relevante en la producción de este tipo de lenguaje (Channell *et al.*, 2022).

Entre otras variables, algunos autores han sugerido que las habilidades sociales podrían desempeñar un papel relevante en el desempeño narrativo (Channell *et al.*, 2015). Aunque esta relación no ha sido específicamente estudiada en niños con síndrome de Down, sí ha sido explorada en otras condiciones del desarrollo (p. ej., Ferrari, 2025). Lo mismo sucede con las funciones ejecutivas, que también han sido exploradas como posibles factores asociados, pero no han sido investigadas de forma específica en esta población. El metaanálisis de Scionti *et al.* (2023) señala que el vínculo entre funciones ejecutivas y competencia narrativa es más pronunciado en poblaciones con desarrollo atípico, lo que sugiere que podría ser igualmente relevante en el caso del síndrome de Down. Por su parte, algunas investigaciones han identificado una relación entre funciones ejecutivas y aspectos del lenguaje estructural —como el vocabulario y la sintaxis, tanto en su modalidad expresiva como receptiva—, variables que ya han sido mencionadas como predictoras del desempeño macroestructural. No obstante, otros estudios más recientes, como el de Udhmani *et al.* (2020), han indicado que las funciones ejecutivas se asocian principalmente con el lenguaje pragmático y no con el lenguaje estructural.

4. Conclusiones

Las narraciones cumplen un rol fundamental en la vida cotidiana de las personas, permitiendo transmitir experiencias, compartir conocimientos y favorecer la comunicación social. En el caso de las habilidades narrativas orales de los niños y adolescentes con síndrome de Down, se ha descrito su macroestructura como una *fortaleza relativa*.

En este artículo se ha abordado el concepto de la macroestructura como fortaleza relativa desde una perspectiva amplia, crítica y actualizada. Así, se entiende que la macroestructura no representa un dominio plenamente desarrollado en esta

población, sino un área de desempeño relativamente más sólida en comparación con otros aspectos. Por ejemplo, las investigaciones han mostrado que su desempeño en macroestructura tiende a ser superior al observado en la microestructura. Esta diferencia coincide con los hallazgos que documentan en niños y adolescentes con síndrome de Down dificultades frecuentes en el ámbito morfosintáctico —estrechamente vinculado a la microestructura—, lo que podría explicar su menor rendimiento en este nivel. Por otro lado, la macroestructura también se ha considerado una fortaleza cuando se compara con grupos emparejados por edad mental o habilidades lingüísticas. Su desempeño suele ser comparable, e incluso superior en algunos aspectos, y en sus relatos pueden reflejar un conocimiento conceptual más elaborado del que cabría esperar según su nivel de lenguaje expresivo. Esto refleja aspectos positivos, como el posible efecto de la experiencia y la edad en la capacidad para estructurar historias. Sin embargo, esta fortaleza no es uniforme; la evidencia disponible indica que las habilidades narrativas macroestructurales tienden a concentrarse en los elementos más básicos y globales del relato, como la introducción de personajes y escenarios, los eventos principales y los cierres. En cambio, otras dimensiones, como la descripción de estados mentales, la identificación de conflictos y resoluciones o la cohesión narrativa, muestran una mayor variabilidad en su desempeño. Para avanzar hacia una comprensión más coherente y matizada del perfil narrativo en esta población, establecer comparaciones válidas entre estudios y entender posibles diferencias en los resultados sobre la macroestructura, es necesario considerar que factores como el contexto lingüístico, las herramientas, la naturaleza de la tarea o el tipo de apoyo ofrecido (p. ej., presentación de cuento para tener un apoyo visual) pueden influir significativamente en el desempeño en las evaluaciones. Por ello, se hace necesario describir con precisión las herramientas y tareas empleadas al interpretar los hallazgos.

Más allá de las decisiones metodológicas, el desempeño está estrechamente vinculado con otras dimensiones del lenguaje y del desarrollo, que deben considerarse desde una perspectiva más individual. En particular, un vocabulario expresivo más amplio y una sintaxis funcional, aunque simple, así como una mejor comprensión del lenguaje, parecen facilitar la construcción de relatos más estructurados. Asimismo, se ha señalado que el conocimiento emocional, las habilidades sociales y, posiblemente, las funciones ejecutivas podrían influir en la organización narrativa. Esta evidencia destaca la necesidad de abordar la narrativa desde una perspectiva integrada, considerando no solo las estructuras lingüísticas, sino también las competencias cognitivas y socioemocionales que intervienen en la producción de relatos coherentes y significativos. En línea con la importancia de considerar las diversas variables que influyen en el desempeño narrativo, resulta esencial considerar tanto las particularidades *intrasíndrome* —o patrones comunes dentro de esta población al compararla con otros grupos o síndromes— como también la variabilidad *intra-síndrome*. Es necesario comprender las diferencias individuales en las habilidades narrativas de los niños con síndrome de Down, más allá de considerar un único perfil propio de esta población. En esta línea, la investigación ha comenzado a centrarse en el análisis de perfiles narrativos, con el objetivo de identificar estas

singularidades. Un ejemplo de ello es el trabajo de Neitzel (2023), quien destaca la alta variabilidad en el desempeño macroestructural, reforzando la idea de que las dificultades narrativas no son universales en esta población. En este sentido, estudios con un mayor énfasis en el desempeño y las diferencias individuales (p. ej., estudios comparativos de caso) podrían ser relevantes. Este enfoque permitiría avanzar hacia un análisis más individualizado, clave para el diseño de intervenciones personalizadas que promuevan una mejora en la calidad de vida de esta población (Neitzel, 2023; Segal y Pesco, 2015).

Entre los aspectos no abordados por este trabajo están los hallazgos provenientes de estudios enfocados en la identificación de fortalezas y limitaciones de la competencia narrativa de esta población en comparación con otros síndromes o condiciones del desarrollo, como el síndrome X frágil, el síndrome de Williams o autismo (p. ej., Ashby *et al.*, 2017; Estigarribia *et al.*, 2011; Hogan-Brown *et al.*, 2013; Viejo *et al.*, 2025).

Los hallazgos presentados en este artículo no solo aportan a una comprensión global del perfil narrativo en el síndrome de Down, sino que también ofrecen implicaciones concretas para la práctica clínica y educativa. Identificar la macroestructura como una fortaleza relativa, junto con el reconocimiento de áreas de mayor vulnerabilidad, permite orientar los procesos de evaluación e intervención, sin dejar de lado la variabilidad individual. Resulta esencial diseñar estrategias que potencien los componentes narrativos más preservados, al mismo tiempo que se brindan apoyos específicos en aquellas dimensiones más complejas. Este enfoque impulsa no solo el desarrollo lingüístico, sino que también fortalece competencias cognitivas, sociales y emocionales de niños y adolescentes con síndrome de Down. Como se ha mencionado, las narraciones, más allá de su dimensión lingüística, son una herramienta clave para construir sentido, expresar emociones y participar activamente en la vida social. Por ello, fomentar estas habilidades desde edades tempranas, a través de actividades contextualizadas y ajustadas al perfil individual, puede tener un impacto significativo en la inclusión educativa y social y, en conclusión, en la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down.

5. Financiación

Este trabajo fue apoyado por el Proyecto PID-2022-141048NA-I00 financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033/ FEDER, UE; y por la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo ANID (ICS2019_024).

6. Referencias bibliográficas

ABBEDUTO, L., ARIAS-TREJO, N., JOHN, A., RAMOS-SÁNCHEZ, J. y DEL HOYO, L. (2023). Language development in Down syndrome. En J. A. BURACK, J. O. EDGIN y L. ABBEDUTO (Eds.), *The Oxford handbook of Down syndrome and development* (pp. 332-366). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190645441.013.18>

- ASHBY, S. A., CHANNELL, M. M. y ABBEDUTO, L. (2017). Inferential language use by youth with Down syndrome during narration. *Research in Developmental Disabilities*, 71, 98-108. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.002>
- BARTON-HULSEY, A., SEVCIK, R. A. y ROMSKI, M. (2017). Narrative language and reading comprehension in students with mild intellectual disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 392-408. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.5.392>
- BIGOZZI, L. y VETTORI, G. (2016). To tell a story, to write it: Developmental patterns of narrative skills from preschool to first grade. *European Journal of Psychology of Education*, 31(4), 461-477. <https://doi.org/10.1007/s10212-015-0273-6>
- BLOM, E. y BOERMA, T. (2016). Why do children with language impairment have difficulties with narrative macrostructure? *Research in Developmental Disabilities*, 55, 301-311. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.001>
- BOTTING, N. (2002). Narrative as a tool for the assessment of linguistic and pragmatic impairments. *Child Language Teaching and Therapy*, 18(1), 1-21. <https://doi.org/10.1191/0265659002ct224oa>
- BOUDREAU, D. M. y CHAPMAN, R. S. (2000). The relationship between event representation and linguistic skill in narratives of children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43(5), 1146-1159. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4305.1146>
- BOWLES, R. P., JUSTICE, L. M., KHAN, K. S., PIASTA, S. B., SKIBBE, L. E. y FOSTER, T. D. (2020). Development of the narrative assessment protocol-2: A tool for examining young children's narrative skill. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51(2), 390-404. https://doi.org/10.1044/2019_LSHSS-19-00038
- BRUNER, J. (1985). Chapter VI: Narrative and paradigmatic modes of thought. *Teachers College Record*, 86(6), 97-115. <https://doi.org/10.1177/016146818508600606>
- BRUNER, J. (2003). *La fábrica de historias. Derechos, literatura, vida*. FCE.
- CHANNELL M. M. (2020). Cross-Sectional trajectories of mental state language development in children with Down syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(2), 760-775. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00035
- CHANNELL, M. M., McDUFFIE, A. S., BULLARD, L. M. y ABBEDUTO, L. (2015). Narrative language competence in children and adolescents with Down syndrome. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00283>
- CHANNELL, M. M., SANDSTROM, L. E. y HARVEY, D. (2022). Mental state language development in children with Down syndrome versus typical development. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 127(6), 495-510. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-127.6.495>
- CHAPMAN R. S. (2006). Language learning in Down syndrome: The speech and language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(2), 61-66. <https://doi.org/10.3104/reports.306>
- CHAPMAN, R. S., HESKETH, L. J. y KISTLER, D. J. (2002). Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(5), 902-915. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/073\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/073))
- CLEAVE, P., BIRD, E. K.-R., CZUTRIN, R. y SMITH, L. (2012). A longitudinal study of narrative development in children and adolescents with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 332-342. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.332>

- D'SOUZA, D., D'SOUZA, H., JOHNSON, M. H. y KARMILOFF-SMITH, A. (2016). Audio-visual speech perception in infants and toddlers with Down syndrome, fragile X syndrome, and Williams syndrome. *Infant Behavior and Development*, 44, 249-262. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2016.07.002>
- ESTIGARRIBIA, B., MARTIN, G. E., ROBERTS, J. E., SPENCER, A., GUCWA, A. y SIDERIS, J. (2011). Narrative skill in boys with fragile X syndrome with and without autism spectrum disorder. *Applied Psycholinguistics*, 32(2), 359-388. <https://doi.org/10.1017/S0142716410000445>
- FERNÁNDEZ-URQUIZA, M., DIEZ-ITZA, E. y CORTIÑAS, S. (2017). PREP-CORP: Sistema de etiquetado pragmático de corpus clínicos de lengua oral. En M. C. FERNÁNDEZ, M. MARTÍ y A. RUIZ (Eds.), *Investigaciones actuales en lingüística*, Vol. VI: *Aplicaciones de la Lingüística* (pp. 167-183). Universidad de Alcalá.
- FERRARI, A. (2025). *A longitudinal study on the relationship between socio-communicative skills and narrative competence in school-age autistic children* (Tesis doctoral, Università degli Studi di Milano-Bicocca). <https://hdl.handle.net/10281/540963>
- FILIFE, M. G., CRUZ, S., VELOSO, A. S. y FROTA, S. (2022). Early predictors of language outcomes in Down syndrome: A mini-review. *Frontiers in Psychology*, 13, 934490. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.934490>
- FINESTACK, L. H., PALMER, M. y ABBEDUTO, L. (2012). Macrostructural narrative language of adolescents and young adults with Down syndrome or fragile X syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(1), 29-46. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0095\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0095))
- GRIFFIN, T. M., HEMPHILL, L., CAMP, L. y WOLF, D. P. (2004). Oral discourse in the preschool years and later literacy skills. *First Language*, 24(2), 123-147. <https://doi.org/10.1177/0142723704042369>
- GROVE, N. (2015). Finding the sparkle: Storytelling in the lives of people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 20(1), 29-36. <https://doi.org/10.1108/TLDR-05-2014-0015>
- HEILMANN, J., MILLER, J. F., NOCKERTS, A. y DUNAWAY, C. (2010). Properties of the narrative scoring scheme using narrative retells in young school-age children. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 154-166. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0024\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0024))
- HESSLING, A. y BRIMO, D. M. (2019). Spoken fictional narrative and literacy skills of children with Down syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 79, 76-89. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.03.005>
- HOGAN-BROWN, A. L., LOSH, M., MARTIN, G. E. y MUEFFELMANN, D. J. (2013). An investigation of narrative ability in boys with autism and fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(2), 77-94. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.2.77>
- KAPANTZOGLOU, M., FERGADIOTIS, G. y RESTREPO, M. A. (2017). Language sample analysis and elicitation technique effects in bilingual children with and without language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(10), 2852-2864. https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-16-0335
- MILES, S. y CHAPMAN, R. S. (2002). Narrative content as described by individuals with Down syndrome and typically developing children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(1), 175-189. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/013\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/013))
- MILES, S., CHAPMAN, R. y SINDBERG, H. (2006). Sampling context affects MLU in the language of adolescents with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 325-337. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/026\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/026))

- NEITZEL, I. (2023). Narrative abilities in individuals with Down syndrome: Single case-profiles. *Frontiers in Psychology*, 14, 1116567. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1116567>
- NEITZEL, I. (2024a). Reported speech in individuals with Down syndrome: First evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13163. <https://doi.org/10.1111/jar.13163>
- NEITZEL, I. (2024b). Vocabulary and expressive morpho-syntax in individuals with Down syndrome: Links to narration. *Research in Developmental Disabilities*, 151, 104781. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104781>
- NEITZEL, I. y PENKE, M. (2022). Narrative profiles of individuals with typical development and down syndrome. En Y. GONG y F. KPOGO (Eds.), *BUCLD 46: Proceedings of the 46th annual Boston University conference on language development* (2, pp. 552-562). Cascadia Press.
- NORBURY, C. F. y BISHOP, D. V. (2003). Narrative skills of children with communication impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(3), 287-313. <https://doi.org/10.1080/136820310000108133>
- PETERSON, C. y McCABE, A. (1983). *Developmental psycholinguistics: Three ways of looking at a child's narrative*. Plenum Press.
- PORTELLA, A. Y., ALMANZA, V., CASTILLO, A. D. y RESTREPO, G. (2021). El desarrollo de las habilidades narrativas en niños: una revisión sistemática de la literatura. *Revista de Investigación en Logopedia*, 11(2), e67607. <https://doi.org/10.5209/rlog.67607>
- REESE, E., SUGGATE, S., LONG, J. y SCHAUGHENCY, E. (2010). Children's oral narrative and reading skills in the first 3 years of reading instruction. *Reading and Writing*, 23(6), 627-644. <https://doi.org/10.1007/s11145-009-9175-9>
- RENFREW, C. (1991). *The bus story*. Speechmark.
- ROCH, M., FLORIT, E. y LEVORATO, C. (2016). Narrative competence of Italian-English bilingual children between 5 and 7 years. *Applied Psycholinguistics*, 37(1), 49-67. <https://doi.org/10.1017/S0142716415000417>
- SÁNCHEZ-GÓMEZ, V., AMOR GONZÁLEZ, A. M., ZAMPINI, L., VERDUGO, M. Á. y CALVO, M. I. (2025). Exploring oral narrative abilities of Chilean school-age children with Down syndrome: A preliminary study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 63(1), 51-65. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-63.1.51>
- SCIONTI, N., ZAMPINI, L. y MARZOCCHI, G. M. (2023). The relationship between narrative skills and executive functions across childhood: A systematic review and meta-analysis. *Children*, 10(8), 1391. <https://doi.org/10.3390/children10081391>
- SEGAL, A. y PESCO, D. (2015). Narrative skills of youth with Down syndrome: A comprehensive literature review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 721-743. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9441-5>
- SMORTI, A. (2001). *El pensamiento narrativo: construcción de historias y desarrollo del conocimiento social*. Mergablum, Edición y Comunicación.
- SMORTI, A. (2020). *Telling to understand: The impact of narrative on autobiographical memory*. Springer Nature Switzerland AG. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-43161-7>
- SPENCER, T. D. y PETERSEN, D. B. (2018). Bridging oral and written language: An oral narrative language intervention study with writing outcomes. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 49(3), 569-581. https://doi.org/10.1044/2018_LSHSS-17-0030
- STEIN, N. y GLENN, C. (1979). An analysis of story comprehension in elementary school children. En R. O. FREEDLE (Ed.), *Advances in discourse processes: New directions in discourse processing* (2, pp. 53-120). Ablex.

- UDHNANI, M., PEREZ, M., CLASEN, L. S., ADEYEMI, E. y LEE, N. R. (2020). Relations between everyday executive functioning and language in youth with Down Syndrome and youth with autism spectrum disorder. *Developmental Neuropsychology*, 45(2), 79-93. <https://doi.org/10.1080/87565641.2019.1706518>
- VAN BYSTERVELDT, A. K., WESTERVELD, M. F., GILLON, G. y FOSTER-COHEN, S. (2012). Personal narrative skills of school-aged children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(1), 95-105. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00085.x>
- VIEJO, A., FERNÁNDEZ-URQUIZA, M. y DIEZ-ITZA, E. (2025). Narrative microstructure and macrostructure in adolescents with Down syndrome and Williams syndrome. *Frontiers in Psychology*, 16, 1402121. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1402121>
- WESTBY, C. y CULATTA, B. (2016). Telling tales: Personal event narratives and life stories. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47(4), 260-282. https://doi.org/10.1044/2016_LSHSS-15-0073
- ZAMPINI, L. y D'ODORICO, L. (2011). Lexical and syntactic development in Italian children with Down's syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(4), 386-396. <https://doi.org/10.3109/13682822.2010.508764>
- ZANCHI, P. y ZAMPINI, L. (2021). The narrative competence task: A standardized test to assess children's narrative skills. *European Journal of Psychological Assessment*, 37(1), 15-22. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000569>
- ZANCHI, P., ZAMPINI, L. y PANZERI, F. (2021). Narrative and prosodic skills in children and adolescents with Down syndrome and typically developing children. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 23(3), 286-294. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1804618>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.32251>

HABILIDADES PRAGMÁTICAS EN LA POBLACIÓN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA EVALUACIÓN CON PERSPECTIVA DE GÉNERO

Pragmatic Skills in the Population with Autism Spectrum Disorder: An Assessment from a Gender Perspective

Esther MORALEDA SEPÚLVEDA¹

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología. España

esmora01@ucm.es

<https://orcid.org/0000-0001-5486-9455>

Patricia CHAVES HERRAIZ

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología. España

patcha01@ucm.es

<https://orcid.org/0009-0000-7094-9535>

Patricia LÓPEZ RESA

Universidad de Castilla-La Mancha. Facultad de Ciencias de la Salud. España

Patricia.lopezresa@uclm.es

<http://orcid.org/0000-0001-6789-1723>

Recepción: 22 de octubre de 2024

Aceptación: 20 de mayo de 2025

RESUMEN: El trastorno del espectro autista es una condición del neurodesarrollo donde se ven afectadas diversas áreas como la comunicación social y los comportamientos repetitivos. En dichas áreas se han mostrado diferencias sintomatológicas en personas con trastorno del espectro autista en función del género. Por ello, el objetivo de este estudio es analizar y comparar las habilidades pragmáticas en niños y adolescentes con TEA Gado 1 en función del género con la finalidad de conocer si

¹ Autora de correspondencia.

existen diferencias entre ellos. En este estudio se analizó la competencia pragmática en una muestra formada por 60 participantes, donde se realizó una comparación de las puntuaciones obtenidas por los niños con TEA ($n = 29$) y las niñas con TEA ($n = 31$). Los resultados mostraron diferencias significativas entre ambos grupos, otorgando una discrepancia entre las habilidades pragmáticas que poseen los niños y las niñas con TEA Grado 1. Los resultados han puesto de manifiesto que el grupo de niñas con TEA presentaban mejores habilidades pragmáticas generales que el grupo de niños con TEA, aunque en algunas habilidades los niños han obtenido mayores puntuaciones. No obstante, la falta de estudios lingüísticos en relación con la perspectiva de género hace que seguir indagando e investigando en la presente línea sea una necesidad indispensable.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del espectro autista (TEA); habilidades pragmáticas; infra-diagnóstico; comunicación; género.

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that affects various areas such as social communication and repetitive behaviors. In these areas, there have been observed symptomatic differences in individuals with ASD based on gender. Therefore, the objective of this study is to analyze and compare the pragmatic skills of boys and girls with Level 1 ASD in terms of gender to determine if there are any differences between them. In this study, pragmatic competence was analyzed in a sample of 60 participants, with a comparison made between the scores of boys with ASD ($n = 29$) and girls with ASD ($n = 31$). The results showed significant differences between the two groups, revealing a discrepancy in the pragmatic skills of boys and girls with Level 1 ASD. The findings highlighted that the group of girls with ASD exhibited better overall pragmatic skills than the group of boys with ASD, although in some areas, boys scored higher. However, the lack of linguistic studies regarding gender perspective makes further investigation into this topic an essential necessity.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder (ASD); pragmatic skills; underdiagnosis; communication; gender.

1. Introducción

El trastorno del espectro autista, en adelante TEA, se define como una condición de neurodesarrollo que se caracteriza por déficits en la comunicación social, así como la presencia de intereses restringidos y comportamientos repetitivos (APA, 2013, 2022; Hodges *et al.*, 2020).

Históricamente, el TEA ha sido considerado como un trastorno predominante en la población masculina (Reynoso *et al.*, 2017), con una prevalencia cuatro veces mayor en hombres que en mujeres (Conlon *et al.*, 2019; Lord *et al.*, 2018), aunque otros estudios más recientes sitúan la proporción en 4:2 (Zeidan *et al.*, 2022). No obstante, los estudios realizados en la última década sugieren que las niñas y las mujeres con TEA han recibido poca atención por parte de la comunidad científica

y de la sociedad en general (Chester, 2019). A este respecto, autores como Conlon *et al.* (2019) o Cho *et al.* (2023) han sugerido la existencia de un infradiagnóstico en los trastornos del neurodesarrollo en la población femenina. Esto podría deberse, tal y como afirma Sandoval (2002), a que los criterios diagnósticos podrían estar principalmente basados en los síntomas más frecuentes encontrados en la población masculina, probablemente a consecuencia del camuflaje de dichos síntomas en la población femenina (Baron-Cohen, 2002). En este sentido, el hecho de que no se tengan en cuenta las diferencias entre géneros a la hora de realizar la evaluación y el diagnóstico (Tunç *et al.*, 2021) hace que la sintomatología presentada en las mujeres deba ser más severa para que estas reciban un diagnóstico (Rojas *et al.*, 2019). Por ende, para que una niña con TEA reciba un diagnóstico debe presentar un núcleo sintomatológico más grave que un niño (Baron-Cohen, 2002).

Todo esto ha llevado a distintos autores a centrar sus esfuerzos en el estudio del TEA en función del género, especialmente en los últimos años, donde se ha comenzado a realizar estudios que evalúan la competencia pragmática en este campo. A nivel más general, uno de ellos es la investigación llevada a cabo por Van Wjingarden-Cremers *et al.* (2014), que llegaron a la conclusión de que las niñas con TEA tienen mejor juego imaginativo, así como más intereses sociales en comparación con los niños con TEA, por lo que dichas características podrán enmascarar su TEA. Por su parte, Conlon *et al.* (2019), en su estudio, proponen que las manifestaciones sintomáticas en mujeres tienden a ser más sutiles y, por consiguiente, pasan desapercibidas. En este caso, compararon la producción narrativa de niñas y niños con TEA utilizando transcripciones del *Instrumento de Expresión, Recepción y Recuerdo de Narrativa* (Bishop, 2004) entre niñas y niños de 8 años emparejados en género, puntuaciones de lenguaje básico y cociente intelectual no verbal. Los autores encontraron que, si bien las puntuaciones promedio de comprensión del lenguaje estaban dentro del rango promedio, un análisis detallado del lenguaje reveló que las niñas con TEA contaban historias más coherentes y completas en comparación con los niños con TEA. Estas chicas también fueron mejores para mantener el enfoque central de la historia e incluyeron más detalles descriptivos.

Hay varios factores que pueden contribuir al surgimiento de diferencias de género en las características pragmáticas. Los marcadores pragmáticos del lenguaje pueden ser un indicativo de las habilidades sociales percibidas (Parish-Morris *et al.*, 2017). Una hipótesis es que niños y adolescentes, hombres y mujeres, son socializados de manera diferente por la cultura que los rodea, los maestros y sus padres (Bussey y Bandura, 1999; Carter, 2014). Las niñas pueden experimentar mayores expectativas de comunicación social, lo que resulta en mayores habilidades pragmáticas, además de experimentar presión para tener un círculo social más grande (Dean *et al.*, 2014; Rose y Rudolph, 2006). Es posible que las amistades de las mujeres también sean más complejas que las de los hombres y, por lo tanto, las mujeres con TEA puedan experimentar más dificultades para manejar estas relaciones (Archer y Coyne, 2005).

De forma más específica, diversos estudios (Conlon *et al.*, 2019) han informado de una amplia variabilidad de alteraciones comunicativas como dificultades para

comprender, realizar inferencias, dificultades en la coherencia pragmática o dificultades en las interacciones sociales entre otras (Sturrock *et al.*, 2021). Con relación a la pragmática enunciativa, se ha observado que las niñas con TEA usan más palabras para describir los estados de ánimo que los niños con TEA (Baron-Cohen, 2002) y tienen más dificultades para emplear las habilidades de teoría de la mente de forma espontánea (Rosello *et al.*, 2020). En cuanto a la pragmática interactiva, algunos estudios han informado de que tanto las niñas como los niños con TEA tienen dificultades para mantener sus interacciones y tienden a hablar sobre sus principales fuentes de interés, encontrando así dificultades persistentes en la progresión temática y en la realización de las inferencias (Sturrock *et al.*, 2020). Por último, respecto a la pragmática textual, diversos autores sugieren que las diferencias más significativas se encuentran en la superestructura y la macroestructura (Groen *et al.*, 2008). Por ello, parece que la calidad de las narraciones se ve alterada por la estructura global, afectando a la coherencia y la cohesión ya que las personas con TEA tienden a centrarse en los detalles, olvidándose de seguir un orden lógico (Norbury *et al.*, 2014).

En cuanto a las diferencias de género en el comportamiento narrativo, los resultados son inconsistentes (Klann-Delius, 2015). Hombres y mujeres son similares en muchos aspectos de la competencia narrativa. Sin embargo, las mujeres tienden a producir narrativas más largas y ligeramente más coherentes y cohesionadas, y utilizan más recursos evaluativos como el discurso de los personajes, los modificadores o los intensificadores (Buckner y Fivush, 1998; Ely *et al.*, 1995; Schmidlin, 1999). En este sentido, estudios más actuales como los de Conlon *et al.* (2019) y Sturrock *et al.* (2020) informaron que las mujeres generan representaciones más elaboradas que los hombres con TEA y, además, muestran mejores habilidades para contar elementos destacados de la narración.

Se han encontrado, además, algunos estudios que han abordado las características comunicativas en función del grado de severidad del TEA. Por ejemplo, el trabajo realizado por Nishimura *et al.* (2023) concluyó que la población femenina con TEA Grado 1 (habilidades cognitivas que suelen estar dentro del rango normal) superaba el rendimiento de la población masculina en habilidades comunicativas mientras que la población femenina con Grado 3 (TEA con necesidad de apoyo muy sustancial) presentaban habilidades comunicativas menos desarrolladas. Por su parte, Burton *et al.* (2020), al comparar niñas y niños con TEA Grado 1, encontraron que las niñas obtenían puntuaciones significativamente más bajas que los niños en el área de comunicación social. Así mismo, Miniscalco y Carlsson (2022) encontraron, al estudiar 6 casos de TEA, que tanto los niños con competencia comunicativa funcional (Grado 1) como aquellos no verbales (Grado 3) presentaron un desarrollo comunicativo estable en el tiempo, aunque los niños con TEA Grado 3 presentaban más dificultades comunicativas.

Por todo esto, el objetivo del presente estudio es analizar y comparar las habilidades pragmáticas en niños y adolescentes con TEA Grado 1 en función del género.

2. Método

2.1. Participantes

En este estudio participaron 60 personas (29 niños y 31 niñas), con edades comprendidas entre 6 y 14 años con una edad media de 11.4 años (DT = 2.59), todos con diagnóstico de TEA Grado 1 confirmado por un médico especialista, en este caso, neurólogo o psiquiatra. Los 60 participantes fueron repartidos en dos grupos en función del género. El primer grupo estuvo formado por 29 hombres con una edad media de 11.2 años (DT = 2.40) mientras que el segundo grupo estuvo formado por 31 mujeres con una edad media de 11.6 años (DT = 2.81). No aparecieron diferencias significativas en función de la edad ($p > .05$).

Todos los participantes presentaron un cociente intelectual (CI) que variaba entre 90 y 110 valorado con la adaptación española de la Escala de Inteligencia Wechsler para niños y adolescentes (WISC-IV, Wechsler y Corral, 2015). Específicamente, el grupo de varones con TEA presentó un CI medio de 100 (DT = 5.96) y el grupo de mujeres con TEA presentó un CI medio de 104 (DT = 4.23), lo que tampoco se tradujo en diferencias intelectuales entre los grupos ($p > .05$).

2.2. Instrumento

Para delimitar las habilidades pragmáticas que presentan las personas con TEA que participaron en este estudio, se empleó el módulo de pragmática de la “Batería de Lenguaje Objetiva y Criterial” en su versión completa (BLOC- C; Puyuelo *et al.*, 2007). Esta herramienta está orientada a la población con edades comprendidas entre 5 y 14 años. El módulo de pragmática cuenta con 13 bloques y valora aspectos sobre saludos y despedidas, reclamar la atención, ruego, concesión y negar permiso, demandas de información específica, demandas de confirmación o negación, pronombres “quién/qué/dónde/cuándo/de quién/por qué/cómo”, hacer comentarios, mostrar aprobación y desaprobación, requerimientos directos e indirectos de acción y protestas. La elección de esta prueba estuvo justificada por ser uno de los pocos instrumentos con resultados cuantitativos que evalúa la pragmática apoyada en contenido visual y que está adaptado a poblaciones especiales (Puyuelo *et al.*, 2007).

2.3. Procedimiento

Respecto a la recogida de datos, se contactó en primer lugar con múltiples familias con la finalidad de determinar si estarían interesadas en la participación en el presente estudio. A las familias se les facilitó toda la información para la

participación en el proyecto, donde se explicaba el alcance del estudio, intentando así resolver las dudas que pudieran surgir.

Con respecto a esto, resultó imprescindible establecer un encuentro donde los investigadores se reunieron con los participantes, referentes (tutor legal) y profesionales implicados en la intervención terapéutica, con la finalidad de mitigar todas las dudas existentes, asegurándonos una comprensión del estudio, así como explicar la importancia de su participación, dándoles la capacidad de decisión y, por ende, garantizar su libre y consciente participación.

La selección de los participantes para este estudio se tuvo en cuenta siguiendo varios criterios de inclusión: 1) contar con un diagnóstico TEA Grado 1 realizado por un especialista; 2) tener una edad cronológica comprendida entre 6 y 14 años; y 3) hablar como lengua materna el español. Por el contrario, los criterios de exclusión son: 1) sujetos que presenten un diagnóstico de TEA con Grado 2 o Grado 3; 2) sujetos menores de 6 años, o en su defecto, mayores de 14 años; y 3) personas cuya lengua materna no es el español. Aquellos participantes cuyos diagnósticos fueron realizados conforme al DSM-IV (APA, 1994) y que contaban con diagnósticos de TEA de alto funcionamiento o síndrome de Asperger fueron considerados como TEA Grado 1 de acuerdo a la actualización diagnóstica que recoge el DSM-5 (APA, 2013).

Después que los participantes y sus familias aceptaron y firmaron el consentimiento informado, se concertó una fecha para administrar la prueba de evaluación. El consentimiento debía ser firmado por el padre/madre/tutor legal en representación del menor de edad. Para realizar la evaluación, se acordaron sesiones individuales de 30 minutos.

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación Social de la UCLM con código CAU-683200-X6H7. Asimismo, se ajusta a las disposiciones recogidas en la Declaración de Helsinki sobre los principios éticos de la investigación con seres humanos ya que se tiene en cuenta la legislación española vigente.

2.4. *Análisis estadísticos*

En primer lugar, se realizó un análisis exploratorio de las variables mediante el programa estadístico SPSS 28.0. Dado que todas ellas eran cuantitativas, se analizó la distribución de frecuencias, las medidas de tendencia central (media, moda, mediana y media recortada al 5 %), las medidas de variabilidad (varianza, desviación típica, máximo y mínimo, rango y amplitud intercuartílica), estadísticos de forma (asimetría y curtosis) y representaciones gráficas (histograma y diagrama de cajas y bigotes). Seguidamente, se realizó el estudio de la normalidad de la distribución mediante las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Levene con el nivel de significación de Lilliefors, dado que la muestra excedía los 50 participantes. Todas las variables resultaron ser paramétricas ($p > 0.05$). Para continuar, se procedió a estudiar si se producían diferencias significativas en función del género en las variables estudiadas. Así, dado que se trata de variables de intervalo con distribución normal se empleó la prueba t de Student de muestras independientes.

3. Resultados

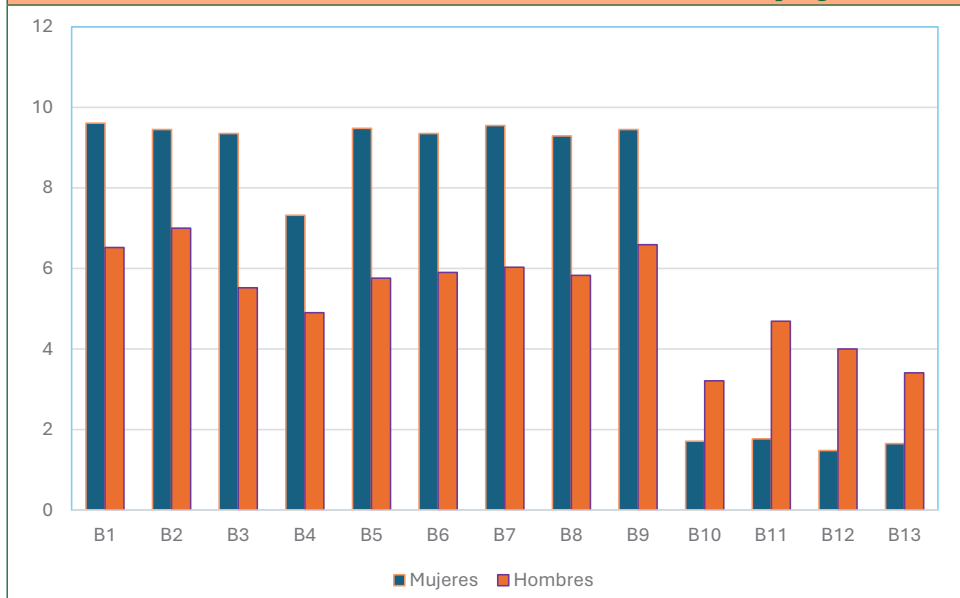
El análisis de la prueba empleada ha permitido evidenciar que las niñas con TEA Grado 1 presentan un perfil de competencia pragmática distinto al encontrado en el grupo de niños con TEA Grado 1, llegando a los resultados que se exponen a continuación. En términos generales, los resultados han puesto de manifiesto que el grupo de niñas presentaban mejores habilidades pragmáticas generales que el grupo de niños, con diferencias significativas entre ambos [$t(58) = 6.13, p < .001$] cuando se comparan las medias de las diferentes subpruebas. Sin embargo, el análisis de los ítems (Puyuelo *et al.*, 2007) ha evidenciado la existencia de un perfil de competencia pragmática no homogéneo y que difiere en función del género. Estos datos pueden consultarse en la Tabla 1.

TABLA 1. Puntuaciones medias de los subítems del módulo de pragmática BLOC-C			
		Mujeres	Hombres
BLOC	B1. Saludos y despedidas	9.61 (0.919)	6.52 (2.05)
	B2. Reclamar la atención	9.45 (1.12)	7.00 (1.58)
	B3. Ruego/concesión/negar permiso	9.35 (1.31)	5.52 (2.34)
	B4. Demandas de información específica	7.32 (3.78)	4.90 (1.57)
	B5. Demanda de confirmación o negación	9.48 (0.811)	5.76 (1.83)
	B6. Quién/qué	9.35 (1.33)	5.90 (1.70)
	B7. Dónde/cuándo	9.55 (0.810)	6.03 (1.80)
	B8. De quién	9.29 (1.01)	5.83 (1.61)
	B9. Por qué/cómo	9.45 (1.15)	6.59 (1.80)
	B10. Hacer comentarios, mostrar aprobación y desaprobación	1.71 (1.99)	3.21 (2.01)
	B11. Requerimientos directos de acción	1.77 (2.01)	4.69 (3.01)
	B12. Requerimientos indirectos de acción	1.48 (1.69)	4.00 (2.85)
	B13. Protestas	1.65 (1.52)	3.41 (2.29)

Los valores que se aportan son las medias estadísticas.

*Desviaciones típicas entre paréntesis.

FIGURA 1. Puntuaciones medias obtenidas en los subítems de pragmática



El grupo formado por las niñas con TEA obtuvo mejores puntuaciones de forma significativa en la realización de saludos y despedidas [$t(58) = 7.64, p < 0.01$]; reclamar la atención [$t(58) = 6.96, p < 0.01$]; ruego, concesión y negación de permiso [$t(58) = 7.91, p < 0.01$]; demandas de información específica [$t(58) = 3.21, p < 0.01$]; demandas de confirmación y negación [$t(58) = 10.33, p < 0.01$]; formulación de preguntas con quién y qué [$t(58) = 8.81, p < 0.01$]; formulación de preguntas con dónde y cuándo [$t(58) = 9.85, p < 0.01$]; formulación de preguntas con de quién [$t(58) = 10.08, p < 0.01$], y formulación de preguntas con por qué y cómo [$t(58) = 7.39, p < 0.01$].

Por su parte, el grupo formado por niños con TEA presentó mejores puntuaciones de forma significativa en la realización de comentarios y mostrar aprobación y desaprobación [$t(58) = -2.90, p = 0.005$], realización de requerimientos directos de acción [$t(58) = -4.43, p < 0.01$], realización de requerimientos indirectos de acción [$t(58) = -4.19, p < 0.01$] y en protestas [$t(58) = -3.55, p < 0.01$] (Figura 1).

4. Discusión

El objetivo de este trabajo se centró en analizar si existían diferencias en las habilidades pragmáticas entre la población masculina y la femenina con TEA Grado 1. Dicha cuestión fue planteada considerando aquellos estudios que sostienen que la

diferencia existente en la prevalencia podría deberse a un infradiagnóstico en las mujeres al no haberse tenido en cuenta sus características sintomatológicas.

Así, los resultados han mostrado que las niñas con TEA Grado 1 presentan mejores habilidades pragmáticas en comparación a los niños con TEA Grado 1, en la línea de otros estudios. Parece, por tanto, que, en las etapas iniciales, las niñas presentan mejores habilidades lingüísticas funcionales (Reindal *et al.*, 2023), mostrando un enmascaramiento de sus dificultades de comunicación social con la finalidad de evitar la detección de sus dificultades (Cola *et al.*, 2022). En esta línea, Kauschke *et al.* (2016) argumentan que las niñas utilizan un discurso más colaborativo y tienden a verbalizar más los estados mentales e internos que los niños. Asimismo, Sturrock *et al.* (2020) y Conlon *et al.* (2019), en sus estudios, examinaron las diferencias de género y los resultados mostraron que las niñas con TEA tenían mejores habilidades pragmáticas que los niños con TEA ya que presentaban mayores habilidades en la comunicación social. Boorse *et al.* (2019) investigaron las diferencias de sexo en la frecuencia de otros términos de referencia mental como “pensar” y “saber” en una tarea de narración durante el Módulo 3 de la prueba ADOS-2. Los autores informaron un efecto principal para el sexo donde las niñas con TEA usaron más palabras de términos mentalistas que los niños con TEA. Sin embargo, existen otros estudios, como el de Tillmann *et al.* (2018) o Van Wijngaarden-Cremers *et al.* (2014), que concluyen que no existen diferencias significativas entre ambos grupos. Estas discrepancias podrían deberse a la infrarrepresentación de las mujeres en el estudio, ya que, en la mayoría de los estudios, el grupo de mujeres no supera las 15 participantes.

De forma específica, los resultados obtenidos en este estudio informaron de una mayor puntuación por parte del grupo de mujeres con TEA Grado 1 en el uso de saludos y despedidas, reclamar la atención, ruego, concesión y negación de permiso, demandas de información específica, demandas de confirmación y negación, formulación de preguntas con quién y qué, formulación de preguntas con dónde y cuándo, formulación de preguntas con de quién y formulación de preguntas con por qué y cómo. Con relación al ítem de saludos y despedidas, algunos estudios han evidenciado que las mujeres obtienen mayores puntuaciones en la apelación fática (Torske *et al.*, 2018), lo que podría explicar que las niñas que participaron en nuestro estudio tuvieran mejores puntuaciones en aquellos ítems relacionados con el canal comunicativo como la realización de saludos y despedidas o de demandas atencionales. En la misma línea, Conlon *et al.* (2019) enfatizan que las niñas con TEA Grado 1 obtienen mejores habilidades conversacionales que los niños con TEA Grado 1. No obstante, esto contrasta con los estudios de Chouinard *et al.* (2019), donde se observa que las niñas con TEA Grado 1 y las niñas sin TEA son más similares entre sí al compararlas con los niños con TEA Grado 1 y las niñas sin TEA. Esto puede ser considerado un indicador de que las niñas con TEA Grado 1 obtienen mejores puntuaciones al compensar sus dificultades sociales, presentando así un mayor autocontrol ante los actos comunicativos.

Respecto al ruego, la concesión o la negación de permiso, estudios como el llevado a cabo por Torske *et al.* (2018) han evidenciado que las mujeres con TEA presentan

una mayor correlación entre su comunicación social y el conocimiento sobre su propio lenguaje, hecho que puede relacionarse con un mayor uso de fórmulas de cortesía de forma contextualizada. Parece que las mujeres son más propensas a usar formas educadas del lenguaje (Ladegaard y Bleses, 2003). Por su parte, el trabajo realizado por May *et al.* (2014) no encontró diferencias en la población con TEA en función del género. Sin embargo, si bien este estudio tuvo como objetivo comparar la sintomatología nuclear del TEA en función del género, no estudió en profundidad la pragmática, hecho que podría explicar que no encontrarán diferencias a nivel comunicativo.

Siguiendo con las demandas de información, confirmación o negación, algunos autores han hipotetizado que un mejor rendimiento en tareas que midan estas habilidades por parte de las mujeres con TEA en comparación con los hombres puede deberse a la relación de la comunicación con la teoría de la mente (Torske *et al.*, 2018). En este sentido, parece que la presencia de mejores habilidades de teoría de la mente implicaría una mejor capacidad por parte de las mujeres con TEA para ponerse en el lugar del otro, facilitando así la realización de demandas de información (Norbury y Bishop, 2003). Sin embargo, y dado que este estudio no valoró las habilidades de teoría de la mente, no podemos extraer conclusiones al respecto.

Con relación a un mejor uso de partículas interrogativas por parte de las mujeres con TEA, algunos estudios han sugerido que las mujeres con TEA Grado 1 parecen presentar una mayor capacidad de atención conjunta y de pragmática interactiva al compararla con los hombres con TEA Grado 1 (Hartley y Sikora, 2009). Esto podría explicar el hecho de que las mujeres, al interesarse más por el interlocutor, hagan un mayor uso de estas partículas. En este sentido, Maccoby (2002) sugirió que las habilidades pragmáticas juegan un papel más relevante en las mujeres ya que las relaciones con sus iguales presentan más expectativas de conversación, donde entra en juego el uso de partículas interrogativas para mantener un diálogo bidireccional (Dean *et al.*, 2014).

Por el contrario, nuestros resultados informaron que los niños con TEA Grado 1 presentaban mejores habilidades en hacer comentarios, mostrar aprobación y desaprobación, requerimientos directos de acción, requerimientos indirectos de acción y protestas, en la línea de otros trabajos. A grandes rasgos, las investigaciones sobre comunicación en TEA informan que los niños con TEA presentan menos dificultades. Por ejemplo, en relación con estas habilidades, algunas investigaciones han informado, en sintonía con nuestros resultados, que los hombres presentan un rendimiento mejor dado que estas se desarrollan en etapas posteriores donde las mujeres con TEA Grado 1 evidencian más rasgos autistas (Wood-Downie *et al.*, 2021). Asimismo, Ladegaard y Bleses (2003) concluyen que los hombres son más propensos a dar órdenes o instrucciones. Esto sucede debido a que, según Wood-Downie *et al.* (2021), las estrategias de camuflaje solo servirían para las primeras etapas cuando la comunicación social no es tan compleja. Parece, por tanto, que los hombres con TEA Grado 1 pueden tener mejores habilidades en dichos aspectos debido a que las mujeres con TEA Grado 1 tienen una mayor autoconciencia crítica (Sturrock *et al.*, 2020). Así mismo, algunos estudios han informado de una correlación entre la aparición o no de ecolalias y la habilidad comunicativa. Por ejemplo,

los trabajos de McFayden *et al.* (2020) informaron de una menor tendencia por parte de las mujeres con TEA a mostrar conductas estereotipadas como las ecolalias en comparación con los hombres, lo que podría explicar que los niños y los adolescentes con TEA de nuestra muestra obtuvieran mejores puntuaciones en las habilidades anteriormente mencionadas.

Evaluar el componente pragmático del lenguaje es un proceso complejo que puede conllevar ciertas limitaciones. Norbury *et al.* (2014) discutieron las fortalezas y las debilidades tanto de la evaluación directa como de la observación naturalista de este componente. Las evaluaciones directas son tareas estandarizadas completadas por un niño que miden su capacidad para comprender expresiones figurativas, por ejemplo, mientras que la observación naturalista implica evaluar interacciones y conversaciones entre personas con TEA y el observador o sus padres. Las evaluaciones directas a menudo permiten datos más concretos; sin embargo, la pragmática, por definición, se basa en el contexto y varía entre culturas, incluidas las normas del discurso como tomar turnos, el contacto visual y el uso del humor, lo que afecta la generalización de los hallazgos actuales (Norbury *et al.*, 2014).

Este estudio presenta algunas limitaciones que deben ser tenidas en cuenta. En primer lugar, se han podido provocar amenazas a la validez externa y, por ende, se ve alterada la capacidad de generalizar dichos resultados por el presente tamaño de la muestra. Sin embargo, el hecho de que los diagnósticos de chicas con TEA Grado 1 son todavía limitados dificulta poder disponer de un tamaño muestral mayor. En segundo lugar, se pueden observar amenazas a la validez de constructo ya que no se han encontrado otros estudios que usen la batería del BLOC como herramienta de evaluación para hacer una distinción de las habilidades pragmáticas entre chicos y chicas con TEA Grado 1. Por último, cabe destacar que el presente estudio no ha permitido comparar todas las áreas que forman parte de la pragmática. Sin embargo, sí se han obtenido numerosas diferencias significativas en función del género, por lo que sería una buena línea de investigación corroborar si las diferencias se dan en todas las áreas pragmáticas, examinándolas de forma exhaustiva.

Por todo lo mencionado, nuestros datos parecen sugerir que existen diferencias en el rendimiento al comparar las habilidades pragmáticas en ambos grupos, siguiendo otros estudios realizados recientemente (Den Hartog *et al.*, 2023). Sin embargo, la falta de evidencia científica sólida comparando ambos géneros con dicho diagnóstico, principalmente en estudios en castellano, hace que seguir indagando e investigando en esta línea sea primordial. Es por ello que, en futuras líneas de investigación, sería interesante estudiar de forma más amplia y extensa, empleando métodos cualitativos, el perfil de habilidades comunicativas en función del género de la población con TEA, incorporando además a la población con TEA Grado 2 y 3.

5. Referencias bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DIAGNOSTIC AND STATISTICAL (APA). (2022). *Manual of mental disorders: DSM-5TR*. Fifth Text R.

HABILIDADES PRAGMÁTICAS EN LA POBLACIÓN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:
UNA EVALUACIÓN CON PERSPECTIVA DE GÉNERO
E. MORALEDA SEPÚLVEDA, P. CHAVES HERRAIZ Y P. LÓPEZ RESA

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.ª ed.) (DSM-IV). American Psychiatric Association.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.ª ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- ARCHER, J. y COYNE, S. M. (2005). An integrated review of indirect, relational, and social aggression. *Personality and Social Psychology Review*, 9(3), 212-230. https://doi.org/10.1207/s15327957pspr0903_2
- BARON-COHEN, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6)
- BISHOP, D. V. (2004). *Expression, reception and recall of narrative instrument: ERRNI*. Psychological Corporation/Harcourt Assessment.
- BOORSE, J., COLA, M., PLATE, S., YANKOWITZ, L., PANDEY, J., SCHULTZ, R. T. y PARISH-MORRIS, J. (2019). Linguistic markers of autism in girls: Evidence of a “blended phenotype” during storytelling. *Molecular Autism*, 10, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0268-2>
- BUCKNER, J. P. y FIVUSH, R. (1998). Gender and self in children’s autobiographical narratives. Applied cognitive psychology: The official. *Journal of the Society for Applied Research in Memory and Cognition*, 12(4), 407-429. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0720\(199808\)12:4<407::AID-ACP575>3.0.CO;2-7](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0720(199808)12:4<407::AID-ACP575>3.0.CO;2-7)
- BURTON, J. M., CREGHEAD, N. A., SILBERT, N., BREIT-SMITH, A., DUNCAN, A. W. y GREYER, S. M. (2020). Social communication and structural language of girls with high functioning autism spectrum disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51(4), 1139-1155. https://doi.org/10.1044/2020_LSHSS-20-00004
- BUSSEY, K. y BANDURA, A. (1999). Social cognitive theory of gender development and differentiation. *Psychological Review*, 106(4), 676-713.
- CARTER, M. J. (2014). Gender socialization and identity theory. *Social Sciences*, 3(2), 242-263. <https://doi.org/10.3390/socsci3020242>
- CHESTER, V. (2019). Autistic women and girls: Under-recognised, under-researched and under-served. *Advances in Autism*, 5(1), 1-1. <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2019049>
- CHO, S., COLA, M., KNOX, A., PELELLA, M. R., RUSSELL, A., HAUPTMANN, A., COVELLO, M., CIERI, C., LIBERMAN, M., SCHULTZ, R. T. y PARISH-MORRIS, J. (2023). Sex differences in the temporal dynamics of autistic children’s natural conversations. *Molecular Autism*, 14(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-023-00545-6>
- CHOUINARD, B., GALLAGHER, L. y KELLY, C. (2019). He said, she said: Autism spectrum diagnosis and gender differentially affect relationships between executive functions and social communication. *Autism*, 23(7), 1793-1804. <https://doi.org/10.1177/1362361318815639>
- COLA, M., YANKOWITZ, L. D., TENA, K., RUSSELL, A., BATEMAN, L., KNOX, A., PLATE, S., CUBIT, L. S., ZAMPELLA, C. J., PANDEY, J., SCHULTZ, R. T. y PARISH-MORRIS, J. (2022). Friend matters: Sex differences in social language during autism diagnostic interviews. *Molecular Autism*, 13(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00483-1>
- CONLON, O., VOLDEN, J., SMITH, I. M., DUKU, E., ZWAIGENBAUM, L., WADDELL, C., SZATMARI, P., MIRREDA, P., VAILLANCOURT, T., BENNETT, T., GEORGIADIS, S., ELSABBAGH, M. y UNGAR, W. J. (2019). Gender differences in pragmatic communication in school-aged children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1937-1948. <https://doi.org/10.1007/s10803018-03873-2>
- DEAN, M., KASARI, C., SHIH, W., FRANKEL, F., WHITNEY, R., LANDA, R., LORD, C., ORLICH, F., KING, B. y HARWOOD, R. (2014). The peer relationships of girls with ASD at school: Comparison to

- boys and girls with and without ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(11), 1218-1225. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12242>
- DEN HARTOG, A., DE LA ROCHE, L., DERBY, B., PSARADELLIS, E. y KELLEY, E. (2023). A scoping review of sex/gender differences in pragmatic language and friendship characteristics in autistic children and adolescents. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 108, e102229. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102229>
- ELY, R., GLEASON, J. B., NARASIMHAN, B. y MCCABE, A. (1995). Family talk about talk: Mothers lead the way. *Discourse Processes*, 19(2), 201-218. <https://doi.org/10.1080/01638539509544914>
- GROEN, W., ZWIERS, M., VANDERGAAG, R. y BUITELAAR, J. (2008). The phenotype and neural correlates of language in autism: An integrative review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 32(8), 1416-1425. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2008.05.008>
- HARTLEY, S. L. y SIKORA, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1715-1722. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0810-8>
- HODGES, H., FEALCO, C. y SOARES, N. (2020). Autism spectrum disorder: Definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 9 (S1), S55-S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
- KAUSCHKE, C., VAN DER BEEK, B. y KAMP-BECKER, I. (2016). Narratives of girls and boys with autism spectrum disorders: Gender differences in narrative competence and internal state language. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 840-852. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2620-5>
- KLANN-DELIUS, G. (2015). Emotion in language. En LÜDTKE, U. (ed.), *Emotion in language. Theory-research-application* (pp. 135-156). John Benjamin Publishing Company. <https://doi.org/10.1075/ceb.10.07kla>
- LADEGAARD, H. J. y BLESES, D. (2003). Gender differences in young children's speech: The acquisition of sociolinguistic competence. *International Journal of Applied Linguistics*, 13(2), 222-233. <https://doi.org/10.1111/1473-4192.00045>
- LORD, C., ELSABBAGH, M., BAIRD, G. y VEENSTRA-VANDERWEELE, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S01406736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S01406736(18)31129-2)
- MACCOBY, E. E. (2002). Gender and group process: A developmental perspective. *Current Directions in Psychological Science*, 11(2), 54-58. <https://doi.org/10.1111/14678721.00167>
- MAY, T., CORNISH, K. y RINEHART, N. (2014). Does Gender Matter? A One year follow up of autistic, attention and anxiety symptoms in high-functioning children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1077-1086. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1964-y>
- McFAYDEN, T. C., ANTEZANA, L., ALBRIGHT, J., MUSKETT, A. y SCARPA, A. (2020). Sex differences in an autism spectrum disorder diagnosis: Are restricted repetitive behaviors and interests the key? *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 119-126. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00183-w>
- MINISCALCO, C. y CARLSSON, E. (2022). A longitudinal case study of six children with autism and specified language and non-verbal profiles. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 36 (4-5), 398-416. <https://doi.org/10.1080/02699206.2021.1874536>
- NISHIMURA, T., TAKAHASHI, N., OKUMURA, A., HARADA, T., IWABUCHI, T., NAKAYASU, C., ... y TSUCHIYA, K. J. (2023). Sex differences in neurodevelopmental trajectories in children with different

- levels of autistic traits. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 77(5), 282-289. <https://doi.org/10.1111/pcn.13529>
- NORBURY, C. F. y BISHOP, D. V. M. (2003). Narrative skills of children with communication impairments. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(3), 287-313. <https://doi.org/10.1080/136820310000108133>
- NORBURY, C. F., GEMMELL, T. y PAUL, R. (2014). Pragmatics abilities in narrative production: A cross-disorder comparison. *Journal of Child Language*, 3(41), 485-510. <https://doi.org/10.1017/S030500091300007X>
- PARISH-MORRIS, J., LIBERMAN, M. Y., CIERI, C., HERRINGTON, J. D., YERYS, B. E., BATEMAN, L., DONAHER, J., FERGUSON, E., PANDEY, J. y SCHULTZ, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- PUYUELO, M., BARREIRO, L. M. R., CALVO, M. A., LAPARTE, M. A. G., HERNÁNDEZ, S. O. y PASTOR, R. M. S. (2007). Aplicación de BLOC a poblaciones con necesidades educativas especiales. En BLOC (BLOC-C/BLOC-S/BLOC-SR), *Aplicación a poblaciones con necesidades educativas específicas: evaluación del lenguaje* (pp. 1-74).
- REINDAL, L., NÆRLAND, T., WEIDLE, B., LYDERSEN, S., ANDREASSEN, O. A. y SUND, A. M. (2023). Structural and pragmatic language impairments in children evaluated for autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 701-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04853-1>
- REYNOSO, C., RANGEL, M. J. y MELGAR, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2(55), 214-222.
- ROJAS, V., RIVERA, A. y NILO, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478-484. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- ROSE, A. J. y RUDOLPH, K. D. (2006). A review of sex differences in peer relationship processes: Potential trade-offs for the emotional and behavioral development of girls and boys. *Psychological Bulletin*, 132(1), 98-131. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.132.1.98>
- ROSELLO, B., BERENQUER, C., BAIXAULI, I., GARCÍA, R. y MIRANDA, A. (2020). Theory of Mind Profiles in children with autism spectrum disorder: Adaptive/social skills and pragmatic competence. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.567401>
- SANDOVAL, M. L. (2002). Pierre Bourdieu y la teoría sobre la dominación masculina. *Revista Colombiana de Sociología*, 7(1), 55-72.
- SCHMIDLIN, R. (1999). *Wie deutschschweizer kinder schreiben und erzählen lernen. Textstruktur und lexik von kindertexten aus der deutschschweiz und aus deutschland*. Francke.
- STURROCK, A., ADAMS, C. y FREED, J. (2021). A subtle profile with a significant impact: Language and communication difficulties for autistic females without intellectual disability. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.621742>
- STURROCK, A., MARSDEN, A., ADAMS, C. y FREED, J. (2020). Observational and reported measures of language and pragmatics in young people with autism: A comparison of respondent data and gender profiles. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 812-830. <https://doi.org/10.1007/s10803-01904288-3>
- TILLMANN, J., ASHWOOD, K., ABSOUD, M., BÖLTE, S., BONNET-BRILHAULT, F., BUITELAAR, J. K., CALDERONI, S., CALVO, R., CANAL-BEDIA, R., CANITANO, R., DE BILDT, A., GOMOT, M., HOEKSTRA, P. J., KAALE, A., MCCONACHIE, H., MURPHY, D. G., NARZISI, A., OOSTERLING, I., PEJOVIC-MILOVANCEVIC, M., ... y CHARMAN, T. (2018). Evaluating sex and age differences in ADI-R and ADOS scores in a large european multi-site sample of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2490-2505. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3510-4>
- TORSKE, T., NÆRLAND, T., ØIE, M. G., STENBERG, N. y ANDREASSEN, O. A. (2018). Metacognitive aspects of executive function are highly associated with social functioning on parent-rated measures in children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 11. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2017.00258>
- TUNG, B., PANDEY, J., ST. JOHN, T., MEERA, S. S., MALDARELLI, J. E., ZWAIGENBAUM, L., HAZLETT, H. C., DAGER, S. R., BOTTERON, K. N., GIRAULT, J. B., MCKINSTRY, R. C., VERMA, R., ELISON, J. T., PRUETT, J. R. JR, PIVEN, J., ESTES, A. M., SCHULTZ, R. T. e IBIS NETWORK. (2021) Diagnostic shifts in autism spectrum disorder can be linked to the fuzzy nature of the diagnostic boundary: A data-driven approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(10), 1236-1245. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13406>
- VAN WIJNGAARDEN-CREMERS, P. J. M., VAN EETEN, E., GROEN, W. B., VAN DEURZEN, P. A., OOSTERLING, I. J. y VAN DER GAAG, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A Systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627-635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>
- WECHSLER, D. y CORRAL, S. (2015). WISC-IV: *Escala de Inteligencia de Wechsler para niños-IV*. Pearson.
- WOOD-DOWNIE, H., WONG, B., KOVSHOFF, H., CORTESI, S. y HADWIN, J. A. (2021). Research review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), 922-936. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13337>
- ZEIDAN, J., FOMBONNE, E., SCORAH, J., IBRAHIM, A., DURKIN, M. S., SAXENA, S., YUSUF, A., SHIH, A. y ELSABBAGH, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.32522>

FORMACIÓN DE PROFESORES EN PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA PARA ESTUDIANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN CHILE

Teacher Training on Evidence-Based Practices for Students with Autism Spectrum Disorder in Chile

Teresa Paulina NÚÑEZ-NÚÑEZ
Universidad Católica del Maule. Chile
tnunez@ucm.cl
<https://orcid.org/0000-0002-5177-2700>

Juan Francisco LAGOS-LUCIANO¹
Universidad Católica del Maule. Chile
jlagos@ucm.cl
<https://orcid.org/0000-0003-3451-1637>

Sebastián Oreste VALENZUELA-DÍAZ
Universidad Católica del Maule. Chile
sebavalenzueladiaz28@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0007-8185-1956>

Gonzalo Alexis SANTANDER QUIRÓZ
Universidad Católica del Maule. Chile
gonzalo.santander.quiróz@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0007-1067-7946>

Recepción: 3 de marzo de 2025

Aceptación: 2 de junio de 2025

¹ Autor de correspondencia.

RESUMEN: El movimiento de las prácticas basadas en la evidencia (PBE) ha demostrado ser beneficioso para el desarrollo de habilidades sociocomunicativas en estudiantes con trastorno del espectro autista (TEA). En Chile, se desconoce si los profesores de educación especial han recibido formación en PBE, ya sea durante sus estudios de pregrado o posteriormente. El propósito de este estudio fue conocer la formación en PBE de los profesores de educación especial que trabajan con niños con TEA. El estudio fue una investigación descriptiva con datos recogidos de 70 profesores de educación especial. Se administró un cuestionario basado en dos estudios centrados en individuos con TEA. Los resultados indican que los profesores chilenos tienen una formación limitada en PBE y es similar a la de los Estados Unidos. Los resultados contribuyen a la formación de profesores en estrategias efectivas.

PALABRA CLAVE: Trastorno del espectro autista; práctica basada en la evidencia; programas de formación docente; desarrollo profesional.

ABSTRACT: The Evidence-Based Practices (EBP) movement has proven to be beneficial for the development of socio-communicative skills in students with Autism Spectrum Disorder (ASD). In Chile, it is unknown whether special education teachers have received training in EBP, either during their undergraduate studies or afterward. The purpose of this study was to understand the training in EBP among special education teachers working with children with ASD. The study was descriptive research using data collected from 70 special education teachers. A questionnaire was administered based on two studies focused in individuals with ASD. The findings indicate that the Chilean teachers has limited training in EBP and its similar to the United State. The results contribute to teacher training on effective strategies.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder; evidence-based practice; teacher training programs; professional development.

1. Introducción

El contexto internacional indica que existe un avance sobre la escolarización de estudiantes con trastorno del espectro autista (TEA, en adelante)² (Olsson y Nilholm, 2022; Petersson-Bloom y Holmqvist, 2022). Sin embargo, la población de personas con autismo difiere en la intensidad de apoyos que requieren, lo que obedece al grado de autismo en el cual se sitúan (American Psychiatric Association, 2014; American Psychiatric Association, 2022; Zeidan *et al.*, 2022). En

² Si bien existe una tendencia en el uso del término “persona autista” por el grupo de interés (Taboas *et al.*, 2023), los autores de este estudio han optado por emplear la expresión “personas con trastorno del espectro autista”, con el propósito de resaltar la dignidad de la persona y promover el efectivo ejercicio del derecho a una educación inclusiva. Esta elección se fundamenta en las directrices establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-11, y por el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (American Psychiatric Association, 2022).

este sentido no existe un método único, universalmente adecuado y efectivo para la formación y la escolarización de niños, jóvenes y adultos con TEA (Simpson, 2004), por lo que resulta poco práctico desarrollar un manual que disponga de un enfoque general para abordar las necesidades educativas de los estudiantes con dicho diagnóstico (Mesibov y Shea, 2011).

Los estudiantes con TEA se caracterizan por presentar deficiencias en las conductas comunicativas verbales y no verbales, en las interacciones sociales en diversos contextos y por manifestar conductas e intereses repetitivos (American Psychiatric Association, 2022). En las últimas décadas, las estimaciones de prevalencia han ido en aumento y han mostrado una amplia variabilidad entre diferentes grupos socio-demográficos (Zeidan *et al.*, 2022), generando el desafío de abordar y satisfacer las necesidades académicas, sociales y conductuales asociadas al diagnóstico.

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud sostiene que aproximadamente 1 de cada 100 niños son diagnosticados con TEA en todo el mundo (Zeidan *et al.*, 2022). Por otro lado, en Estados Unidos de Norteamérica, el estudio realizado por Maenner *et al.* (2023) indica que uno de cada 36 niños de 8 años de edad presenta TEA. Asimismo, en España para el año 2018 se informó que uno de cada 100 niños presenta dicho diagnóstico (Morales-Hidalgo *et al.*, 2018). Particularmente, en el caso de Chile la cifra no es muy distinta; en este contexto el estudio realizado por Yáñez *et al.* (2021) indica que 1 de cada 51 niños presenta TEA.

El aumento de la prevalencia del TEA en los últimos años ha significado una mayor presencia de niños y jóvenes con TEA en aulas de educación preescolar, escuelas primarias, escuelas secundarias y universidades (Gómez-Marí *et al.*, 2021). Dicha situación, sumada al avance de los procesos educativos inclusivos de las personas con TEA en el mundo y particularmente en el sistema educativo chileno –Ley de Inclusión Escolar (n.º 20845/2015) y Ley TEA (n.º 21545/2023)–, hace necesario conocer y promover una práctica educativa que permita avanzar, con cierta seguridad, en los procesos educativos en referencia a su desarrollo socioeducativo (Mason *et al.*, 2024). En este sentido, la corriente de la práctica respaldada por pruebas empíricas tuvo su origen en los años 70, dentro del ámbito médico, y su impacto se ha extendido a diversas áreas como la psicología, la educación y la salud (Odom *et al.*, 2010; Sam *et al.*, 2023; Steinbrenner *et al.*, 2020). La práctica basada en evidencia (PBE) se ha definido como aquellas prácticas respaldadas por la investigación que han superado una rigurosa revisión por pares y otros estándares para ser clasificadas en esta categoría; cuando estas prácticas se aplican de manera consistente y confiable con fidelidad tienen un historial de resultados positivos (Cook *et al.*, 2008; Cook *et al.*, 2016; Garman-McClaine, 2024; Simpson, 2005).

Para que una práctica sea considerada una PBE debe contar con respaldo empírico que incluya: a) al menos dos investigaciones con diseños experimentales o cuasiexperimentales en grupo llevadas a cabo por distintos investigadores; b) un mínimo de cinco estudios con diseño de caso único realizados por, al menos, tres investigadores diferentes; o c) una combinación de un estudio experimental, uno cuasiexperimental y tres estudios de caso único, todos desarrollados por investigadores independientes (Odom *et al.*, 2010).

El conocimiento de la PBE es un aspecto fundamental de la preparación y el desarrollo profesional de profesores de educación especial dado que es esencial para minimizar los daños y maximizar los beneficios educativos, reconociendo y evitando el uso de prácticas no probadas. En este sentido, existe la necesidad de que los profesores de estudiantes con TEA adquieran formación respecto a prácticas diseñadas específicamente para este grupo de personas (Lukins *et al.*, 2023; Saad, 2021; Travers, 2017).

La importancia de estas prácticas es tan relevante que, en algunos países, como en el caso de Estados Unidos de Norteamérica, se establece la obligación de emplear las PBE en la enseñanza de personas con discapacidad. Tal mandato se materializa con la Ley de Mejora de la Educación para Personas con Discapacidades del año 2004 (IDEA, 2004) y la Ley de Educación para Todos los Estudiantes del año 2015 (ESSA, 2015).

Ante esta realidad, desde la última década del siglo pasado, organizaciones e instituciones internacionales como el National Autism Center y el National Professional Development Center on ASD han financiado investigaciones mediante revisiones sistemáticas para identificar los enfoques o las prácticas más efectivas tanto en intervenciones educativas como clínicas para personas con TEA.

Por ejemplo, un estudio realizado en Estados Unidos de Norteamérica por Hsiao y Sorensen (2019), que tenía como objetivo principal investigar en qué medida las 25 PBE identificadas se incorporaban en la formación docente y los programas de capacitación del profesorado, obtuvo como resultado que alrededor de la mitad de los profesores de educación especial de estudiantes con TEA no reciben capacitación o reciben poca capacitación en PBE.

Asimismo, Larraceleta *et al.* (2022) realizaron en España una investigación similar con el propósito de identificar mediante un cuestionario el grado de implementación de prácticas sociocomunicativas basadas en la evidencia en los programas de formación docente y en el desarrollo profesional en servicio de educación especial en España. Los resultados indicaron que a la mayoría de los profesores participantes nunca se les enseñó o que solo se les mencionaron incidentalmente las PBE en sus programas de formación.

Sin embargo, pese a la importancia del uso de las PBE en el contexto internacional en la disciplina de la educación especial, en Chile se desconocen investigaciones en las cuales se evidencie su enseñanza e implementación a nivel educativo para abordar las necesidades de los estudiantes con TEA.

En este aspecto, dadas las dos experiencias internacionales anteriores y el desconocimiento de algún estudio similar en Chile, es relevante evaluar el grado de formación en PBE de los profesores de educación especial que se desempeñan en escuelas especiales municipales de la región del Maule, obtenido a través de los programas de pregrado/desarrollo profesional en servicio, para el abordaje de las habilidades sociocomunicativas de los estudiantes con TEA.

En este sentido el propósito de este estudio es evaluar el grado de formación en PBE de los profesores de educación especial que trabajan en escuelas especiales municipales de la región del Maule. Esta formación será obtenida a través de los

programas de pregrado/desarrollo profesional en servicio, para el abordaje de las habilidades sociocomunicativas de los estudiantes con TEA, siguiendo como referencia las investigaciones previas (Hsiao y Sorensen, 2019; Larraceta *et al.*, 2022).

Para explorar este problema, se formularon las siguientes preguntas de investigación:

- P1: ¿En qué medida la formación en la práctica sociocomunicativa basada en la evidencia fue brindada en los programas de formación del profesorado de educación especial?
- P2: ¿En qué medida la formación en práctica sociocomunicativa basada en la evidencia fue proporcionada en los programas de desarrollo del profesorado de educación especial?
- P3: ¿Cuál es el estado de formación de los profesores chilenos en comparación con los profesores de Estados Unidos y España?

2. Materiales y métodos

2.1. *Diseño del estudio y participantes*

Se empleó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal para responder a las preguntas de investigación. La muestra se conformó por 70 profesores de educación especial que desempeñan su labor docente en escuelas especiales de administración municipal pertenecientes a ocho comunas de la región del Maule. Los criterios de inclusión fueron: 1) tener el título de profesor de educación especial, 2) desempeñar su labor docente en escuelas especiales de administración municipal y 3) haber trabajado con al menos un estudiante con TEA durante los últimos 5 años.

Todas las características de los participantes se muestran en la Tabla 1. De los 70 profesionales, 67 (95.7 %) eran mujeres y 3 (4.3 %) eran hombres. El rango etario de los participantes fluctuaba mayoritariamente entre 36 y 50 años. En relación con el grado académico la mayor cantidad de los participantes tenía grado de licenciado en educación (67.1 %), contando en su mayoría con la mención/especialidad de Discapacidad Intelectual (74.3 %), con una experiencia laboral entre 11-20 años (31.4 %). En cuanto a los años de trabajo con estudiantes con TEA de los encuestados, la opción más elegida fue “entre 1-5 años” (38.6 %) y haber trabajado con “entre 1-5 estudiantes con TEA” (32.9 %). Finalmente, los profesores señalan en su mayoría haber recibido formación específica sobre TEA (91.4 %), siendo esta impartida en cursos o talleres de formación de profesores (45.7 %), a través de la autoinformación: libros, artículos, etc. (44.3 %), en cursos o talleres impartidos por otras organizaciones (42.9 %) y a través de la carrera universitaria (42.9 %). Por otro lado, un pequeño porcentaje de los profesores participantes señaló haber recibido la formación en cursos o talleres de extensión universitaria (14.3 %) y otras vías de formación (8.6 %).

TABLA I. Datos demográficos de los participantes		
Características	Número de profesores	(%)
Género		
Masculino	3	4.3
Femenino	67	95.7
Rango de edad (años)		
Menos de 25 años	0	-
26-35 (35 años incluido)	27	38.6
36-50 (50 años incluido)	32	45.7
Más de 50 años	11	15.7
Grado académico		
Licenciatura	47	67.1
Magíster	13	18.6
Doctorado	0	-
Otros	10	14.3
Especialidad docente o mención		
Discapacidad Intelectual (DI)	52	74.3
Trastornos del Lenguaje y la Comunicación (TLC)	5	7.1
Dificultades del Aprendizaje (DA)	5	7.1
Otra	8	11.4
Experiencia laboral en el campo de la enseñanza (años)		
Menos de un año.	1	1.4
1-5 (ambos incluidos)	15	21.4
6-10 (ambos incluidos)	19	27.1
11-20 (ambos incluidos)	22	31.4
21 o más	13	18.6

Tabla I. Datos demográficos de los participantes (continuada)		
Características	Número de profesores	(%)
Número total de años trabajando con alumnos con TEA		
Menos de un año	4	5.7
1-5 (ambos incluidos)	27	38.6
6-10 (ambos incluidos)	18	25.7
11-20 (ambos incluidos)	17	24.3
21 o más	4	5.7
Número total de alumnos con TEA a lo largo de la carrera profesional		
Ninguno	1	1.4
Entre 1-5	23	32.9
Entre 6-10	12	17.1
Entre 11-20	19	27.1
21 o más	15	21.4
Formación específica sobre TEA		
Sí	64	91.4
No	6	8.6
Fuente de la formación específica sobre TEA		
En mi carrera universitaria	30	42.9
En cursos o talleres de extensión universitaria	10	14.3
En cursos o talleres de formación de profesores	32	45.7
En cursos o talleres impartidos por otras organizaciones	30	42.9
A través de la autoinformación: libros, artículos, etc.	31	44.3
Otros	6	8.6

Nota: Esta tabla resume las características sociodemográficas de los participantes.

2.2. Instrumento

Se implementó un cuestionario adaptado que fue utilizado en dos investigaciones previas (Hsiao y Sorensen, 2019; Larraceleta *et al.*, 2022). El cuestionario utilizado (Hsiao y Sorensen, 2019) estaba constituido por doce PBE focalizadas en las habilidades sociocomunicativas de personas con TEA, las cuales coincidían con las prácticas propuestas en los artículos del National Autism Center –NAC– (NAC 2009a, 2009b) y del National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder –NPDC– (Wong *et al.*, 2014; Steinbrenner *et al.*, 2020). Las prácticas seleccionadas por los autores respondían al criterio de inclusión de contar con evidencia consistente sobre sus efectos entre el nacimiento y los 21 años en las áreas social, de comunicación y de atención conjunta, relacionadas con la dimensión sociocomunicativa del TEA (Larraceleta *et al.*, 2022). Cada una de estas prácticas fue valorada por los profesores desde la formación impartida en los programas de formación docente y en desarrollo profesional en servicio, utilizando una escala tipo Likert de 4 puntos (nunca se menciona y nunca se enseña = 1; se menciona incidentalmente = 2; se menciona y se discute = 3, y se menciona y se enseña a través de la instrucción directa = 4). Esta propuesta consideró los trabajos previos de Hsiao y Sorensen (2019) y Larraceleta *et al.* (2022).

Además, el cuestionario incluyó un ítem de datos demográficos, el cual fue adaptado conceptualmente en función del contexto chileno con el propósito de asegurar la comprensión de cada una de las preguntas (Tabla 1).

Finalmente, el instrumento fue aplicado en papel, y contaba con un monitor, quien solicitó la autorización para el uso de la información y señaló el propósito de la investigación junto con las instrucciones para responder el cuestionario.

Respecto a la consistencia interna del cuestionario estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0.94, esto indica una correlación muy alta (Mateo, 2004).

2.3. Procedimientos

Se implementó una técnica de muestreo de tipo no probabilístico por conveniencia, para reunir profesionales de la educación especial que trabajan o han trabajado con alumnos con TEA de diferentes escuelas especiales de la región del Maule. Se enviaron correos electrónicos a los directores de los ocho establecimientos de educación especial que cuentan con matrícula de estudiantes con TEA y se difundió la información entre sus profesionales para la autorización. La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo durante un mes, en sesiones de 30 minutos.

2.4. Análisis

Se calcularon el número y el porcentaje de la valoración sobre la formación recibida en la etapa universitaria y dentro de programas de formación del profesorado

en servicio sobre las doce PBE seleccionadas según los criterios de puntuación establecidos (La estrategia nunca se mencionó y nunca se enseñó; La estrategia fue mencionada incidentalmente; Se mencionó y debatió la estrategia; La estrategia se mencionó y se enseñó mediante instrucción directa).

También se utilizó estadística descriptiva (medias y desviación estándar) para resumir las valoraciones de los profesores sobre la formación proporcionada en cada práctica basada en la evidencia seleccionada en esta investigación y el conjunto de prácticas.

Finalmente, se utilizó estadística inferencial (prueba de Chi-Cuadrado) para determinar la existencia de diferencias significativas en el nivel de formación en PBE según cada vía de formación, comparando Chile con España y Chile con Estados Unidos.

3. Resultados

3.1. *Formación sobre PBE en los Programas de Formación de Pregrado del profesorado de educación especial*

La cantidad y el porcentaje de respuestas sobre la formación en las doce PBE seleccionadas en los programas de formación de pregrado del profesorado se presentan en la Tabla 2. Con respecto a cada PBE, los participantes indicaron, como opción más seleccionada (en seis de las doce prácticas con porcentajes más cercanos al 50 %), que las estrategias educativas propuestas que nunca se mencionaban y nunca se enseñaban son los guiones (54.3 %), la intervención naturalista (44.3 %), la incitación (35.7 %), el entrenamiento de ensayos individuales (32.9 %), las narrativas sociales (32.9 %) y el modelaje por video (31.4 %).

Por otro lado, cuatro de las seis prácticas restantes obtuvieron como opción más seleccionada por los participantes que las estrategias educativas se mencionaron y debatieron: refuerzo diferenciado (40.0 %), intervenciones mediadas por compañeros (40.0 %), análisis de tareas (37.1 %), entrenamiento de ensayos individuales (32.9 %) y tiempo de espera (30.0 %).

Sin embargo, en siete de las doce prácticas, menos del 18.0 % de los participantes informaron que la estrategia se mencionó y se enseñó mediante instrucción directa: modelaje por video (17.1 %), incitación (14.3 %), refuerzo diferenciado (10.0 %), entrenamiento de ensayos individuales (8.6 %), narrativas sociales (8.6 %), intervención naturalista (5.7 %) y guiones (4.3 %).

Según los resultados, el 30.24 % de los profesores informó que el conjunto de prácticas basadas en la evidencia se mencionaban y debatían, el 26.55 % señaló que las estrategias nunca se mencionaron y nunca se enseñaron, mientras que el 25.95 % de los participantes indicó que fueron mencionadas incidentalmente y solo un 17.26 % de los profesores informó que el conjunto de prácticas fueron mencionadas y enseñadas mediante instrucción directa. En general un 47.5 % de los participantes señalaron que el conjunto de PBE se mencionaban y debatían o se

TABLA 2. Nivel de formación sobre las PBE en los programas de formación de pregrado del profesorado de educación especial				
Prácticas basadas en la evidencia	Nunca se mencionó y nunca se enseñó	Fue mencionada incidentalmente	Se mencionó y debatió	Se mencionó y se enseñó mediante instrucción directa
Refuerzo diferenciado	17 (24.3)	18 (25.7)	28 (40.0)	7 (10.0)
Entrenamiento de ensayos individuales	23 (32.9)	18 (25.7)	23 (32.9)	6 (8.6)
Modelaje	5 (7.1)	24 (34.3)	23 (32.9)	18 (25.7)
Intervención naturalista	31 (44.3)	20 (28.6)	15 (21.4)	4 (5.7)
Intervenciones mediadas por los compañeros	9 (12.9)	18 (25.7)	28 (40.0)	15 (21.4)
Incitación	25 (35.7)	23 (32.9)	12 (17.1)	10 (14.3)
Refuerzo	5 (7.1)	11 (15.7)	24 (34.3)	30 (42.9)
Guiones	38 (54.3)	16 (22.9)	13 (18.6)	3 (4.3)
Narrativas sociales	23 (32.9)	21 (30.0)	20 (28.6)	6 (8.6)
Análisis de tareas	12 (17.1)	18 (25.7)	26 (37.1)	14 (20.0)
Tiempo de espera	13 (18.6)	16 (22.9)	21 (30.0)	20 (28.6)
Modelaje por video	22 (31.4)	15 (21.4)	21 (30.0)	12 (17.1)
Total	223 (26.55)	218 (25.95)	254 (30.24)	145 (17.26)

Nota: Esta tabla recoge las puntuaciones obtenidas por cada PBE según el tipo de respuesta respecto a la formación profesional del profesorado.

TABLA 3. Puntuaciones medias sobre PBE en los programas de formación de pregrado del profesorado y en el desarrollo profesional en servicio

Prácticas basadas en la evidencia	Programas de formación de pregrado del profesorado		Desarrollo profesional en servicio	
	M	SD	M	SD
Refuerzo diferenciado	2.36	0.96	2.47	0.97
Entrenamiento de ensayos individuales	2.17	0.99	2.16	0.99
Modelaje	2.77	0.92	2.79	0.96
Intervención naturalista	1.89	0.94	1.89	0.93
Intervenciones mediadas por los compañeros	2.7	0.95	2.53	1.02
Incitación	2.1	1.05	2.07	1.05
Refuerzo	3.13	0.93	3.01	0.94
Guiones	1.73	0.92	1.83	0.88
Narrativas sociales	2.13	0.98	2.09	0.99
Análisis de tareas	2.6	1.00	2.63	1.07
Tiempo de espera	2.69	1.08	2.61	1.03
Modelaje por video	2.33	1.10	2.36	1.10

Nota: Esta tabla muestra las medias y desviaciones típicas obtenidas en cada PBE según el tipo de formación.

nunca se mencionaron y nunca se enseñaron, mientras que el 25.48 % de los participantes indicó que fueron mencionadas incidentalmente y solo un 16.43 % informó que el conjunto de prácticas fueron mencionadas y enseñadas mediante instrucción directa. En general, un 47.5 % de los participantes señalaron que el conjunto de PBE se mencionaban y debatían o se enseñaban a través de instrucción directa en el desarrollo profesional en servicio. Mientras que un 52.5 % indicó que las PBE fueron mencionadas incidentalmente o nunca se mencionaron ni enseñaron.

Por otra parte, respecto a los porcentajes de cada PBE, más del 50 % de los profesores participantes informaron que nunca se les había enseñado o que solo se les habían mencionado incidentalmente las PBE: la intervención naturalista (44.3 % + 27.1 % = 71.4 %), los guiones (47.1 % + 24.3 % = 71.4 %), la incitación

TABLA 4. Nivel de formación sobre las PBE en el desarrollo profesional en servicio				
Prácticas basadas en la evidencia	Nunca se mencionó y nunca se enseñó	Fue mencionada incidentalmente	Se mencionó y debatió	Se mencionó y se enseñó mediante instrucción directa
Refuerzo diferenciado	15 (21.4)	16 (22.9)	30 (42.9)	9 (12.9)
Entrenamiento de ensayos individuales	22 (31.4)	22 (31.4)	19 (27.1)	7 (10.0)
Modelaje	7 (10.0)	20 (28.6)	24 (34.3)	19 (27.1)
Intervención naturalista	31 (44.3)	19 (27.1)	17 (24.3)	3 (4.3)
Intervenciones mediadas por los compañeros	12 (17.1)	24 (34.3)	19 (27.1)	15 (21.4)
Incitación	27 (38.6)	20 (28.6)	14 (20.0)	9 (12.9)
Refuerzo	6 (8.6)	12 (17.1)	27 (38.6)	25 (35.7)
Guiones	33 (47.1)	17 (24.3)	19 (27.1)	1 (1.4)
Narrativas sociales	25 (35.7)	20 (28.6)	19 (27.1)	6 (8.6)
Análisis de tareas	15 (21.4)	12 (17.1)	27 (38.6)	16 (22.9)
Tiempo de espera	13 (18.6)	16 (22.9)	26 (37.1)	15 (21.4)
Modelaje por video	21 (30.0)	16 (22.9)	20 (28.6)	13 (18.6)
Total	227 (27.02)	214 (25.48)	261 (31.07)	138 (16.43)

Nota: Esta tabla recoge las puntuaciones obtenidas por cada PBE según el tipo de respuesta relativa al desarrollo profesional en servicio.

(38.6 % + 28.6 % = 67.2 %), narrativas sociales (35.7 % + 28.6 % = 64.3 %), el entrenamiento de ensayos individuales (31.4 % + 31.4 % = 62.8 %), el modelaje por video (30.0 % + 22.9 % = 52.9 %) y las intervenciones mediadas por compañeros (17.1 % + 34.3 % = 51.4 %).

Las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las PBE en relación al desarrollo profesional en servicio del profesorado oscilaban entre 1.83 y 3.01, demostrando un moderado nivel de formación en nueve de las doce prácticas: incitación (M = 2.07), narrativas sociales (M = 2.09), entrenamiento de ensayos individuales (M = 2.16), modelaje por video (M = 2.36), refuerzo diferenciado (M = 2.47), intervenciones mediadas por compañeros (M = 2.53), tiempo de espera (M = 2.61), análisis de tareas (M = 2.63) y modelaje (M = 2.79). Los participantes solo demostraron un alto nivel de información en la estrategia de refuerzo (M = 3.01) y un bajo nivel de formación en la estrategia de guiones (M = 1.83). La información se presenta en la Tabla 3.

3.3. Comparación del estado de la formación del profesorado en Chile, Estados Unidos y España

Para responder la tercera pregunta de investigación se analizó el estado de formación del profesorado chileno de educación especial sobre PBE para abordar las habilidades sociocomunicativas de estudiantes con TEA respecto a los resultados obtenidos en la investigación de Estados Unidos (Hsiao y Sorensen, 2019) y española (Larraceleta *et al.*, 2022).

Con respecto a la formación sobre PBE en los programas de formación de pregrado del profesorado de educación especial, las doce prácticas seleccionadas en las tres investigaciones –a excepción el *scripting* o guiones, que no se incluye en el estudio estadounidense– han sido enseñadas mediante la instrucción directa o discutidas en una medida similar en la muestra estadounidense y la chilena. Sin embargo, la muestra estadounidense (\bar{x} = 63.7 %) mostró un mayor porcentaje de respuestas favorables en comparación con la muestra chilena (\bar{x} = 49.8 %). Por otro lado, la muestra española (\bar{x} = 12.3 %) exhibió un porcentaje menor respecto a las muestras de las investigaciones estadounidense y chilena.

De esta forma, el refuerzo diferenciado obtuvo un 61.4 % en la muestra estadounidense frente a un 50 % de la muestra chilena y un 5.6 % de la española; el entrenamiento de ensayos individuales alcanzó un 63.5 % en la muestra de EE. UU., frente a un 41.5 % de la muestra chilena y un 2.8 % de la muestra española; el modelaje obtuvo un 80.9 % en el estudio estadounidense frente a un 58.6 % de la muestra chilena y un 36.1 % de la española; la intervención naturalista alcanzó el 61.9 % en el estudio de EE. UU., mientras que en el chileno se obtuvo un 27.1 % y en el español un 4.6 %; las intervenciones mediadas por compañeros alcanzaron un 39.7 % en la muestra estadounidense frente a un 61.4 % de la muestra chilena y un 3.7 % de la española; la incitación registró un 87.3 % en la muestra estadounidense, un 31.4 % en la chilena y un 15.7 % en la española; el refuerzo obtuvo un 93.7 %

en el estudio de EE. UU., frente a un 77.2 % del chileno y un 48.1 % del español; las narrativas sociales alcanzaron un 55.6 % en la muestra estadounidense frente a un 37.2 % de la muestra chilena y un 55.5 % de la española; el análisis de tareas registró un 80.9 % en la muestra de EE. UU., mientras que la muestra chilena obtuvo un 57.1 % y la española un 11.1 %; el tiempo de espera alcanzó un 44.5 % en la muestra estadounidense frente a un 58.6 % obtenido en la muestra chilena y un 0.9 % en la española; el modelaje por video registró un 31.7 % en la muestra estadounidense, mientras que en el estudio chileno se alcanzó un 47.1 % y en el español un 0.9 %; finalmente los guiones obtuvieron un 22.9 % en el estudio chileno frente al 7.4 % obtenido en el estudio español. Los datos obtenidos se presentan en la Tabla 5.

En cuanto a la formación sobre PBE en el desarrollo del profesorado de educación especial en servicio, las doce prácticas utilizadas en los tres estudios, a

TABLA 5. Comparación del nivel de formación sobre PBE en programas de pregrado del profesorado de Estados Unidos, España y Chile			
Prácticas basadas en la evidencia	Muestra estadounidense (Hsiao y Sorensen, 2019)	Muestra española (Larraceleta <i>et al.</i>, 2022)	Muestra chilena
Refuerzo diferenciado	61.4	5.6	50
Entrenamiento de ensayos individuales	63.5	2.8	41.5
Modelaje	80.9	36.1	58.6
Intervención naturalista	61.9	4.6	27.1
Intervenciones mediadas por los compañeros	39.7	3.7	61.4
Incitación	87.3	15.7	31.4
Refuerzo	93.7	48.1	77.2
Guiones	-	7.4	22.9
Narrativas sociales	55.6	5.5	37.2
Análisis de tareas	81.0	11.1	57.1
Tiempo de espera	44.5	0.9	58.6
Modelaje por video	31.7	0.9	47.1

Nota: Esta tabla recoge las medias obtenidas en cada PBE en la formación de pregrado del profesorado según cada muestra.

excepción el uso de guiones o *scripting*, fueron impartidas a través de instrucción directa o discutidas en una medida similar tanto en la muestra estadounidense como en la chilena. No obstante, se observó que la muestra estadounidense ($\bar{x} = 62.1\%$) registró un porcentaje más alto de respuestas favorables en comparación con la muestra chilena ($\bar{x} = 49.2\%$). Por otro lado, la muestra española ($\bar{x} = 26.4\%$) registró un porcentaje menor en relación con los otros dos estudios.

De este modo, el refuerzo diferenciado obtuvo un 63 % en la muestra estadounidense frente a un 55.8 % de la muestra chilena y un 16.7 % de la española; el entrenamiento de ensayos individuales alcanzó un 65.1 % en la muestra de EE. UU., frente a un 37.1 % de la muestra chilena y un 13 % de la muestra española; el modelaje obtuvo un 68.3 % en el estudio estadounidense frente a un 61.4 % de la muestra chilena y un 49.1 % de la española; la intervención naturalista alcanzó el 53.9 % en el estudio de EE. UU., mientras que en el chileno se obtuvo un 28.6 % y en el español un 26 %; las intervenciones mediadas por compañeros alcanzaron un 39.7 % en la muestra estadounidense frente un 48.5 % de la muestra chilena y un 21.3 % de la española; la incitación registró un 80.9 % en la muestra estadounidense, un 32.9 % en la chilena y un 25 % en la española; el refuerzo obtuvo un 84.1 % en el estudio de EE. UU., frente a un 74.3 % del chileno y un 48.2 % del español; las narrativas sociales alcanzaron un 69.8 % en la muestra estadounidense frente a un 35.7 % de la muestra chilena y un 35.2 % de la española; el análisis de tareas registró un 74.6 % en la muestra de EE. UU., mientras que la muestra chilena obtuvo un 61.5 % y la española un 29.7 %; el tiempo de espera alcanzó un 39.7 % en la muestra estadounidense frente a un 58.5 % obtenido en la muestra chilena y un 17.6 % en la española; el modelaje por video registró un 44.5 % en la muestra estadounidense, mientras que en el estudio chileno se alcanzó un 47.2 % y en el español un 8.4 %; los guiones obtuvieron un 28.5 % en el estudio chileno frente al 30.6 % obtenido en el estudio español. Los datos obtenidos se presentan en la Tabla 6.

Por otro lado, se analizó la existencia de diferencias en el nivel de formación de los profesores de educación especial respecto al conjunto de PBE según el país de origen de la muestra (a excepción el *scripting* o guiones que no se incluye en el estudio estadounidense). Respecto al nivel de formación en PBE obtenido a través de los programas de formación de profesores de educación especial en Chile y EE. UU., los resultados sugieren que no existen diferencias estadísticamente significativas, dado que se obtuvo un valor p de 0.215, el cual es superior al nivel de significancia convencional ($p > 0.05$). Asimismo, al comparar el nivel de formación de Chile con España, se obtuvo un valor p de 0.249, lo que indica que no existen diferencias estadísticamente significativas.

En cuanto al nivel de formación obtenido mediante el desarrollo profesional del profesorado de educación especial en servicio de Chile y EE. UU., los resultados sugieren que no existen diferencias estadísticamente significativas. Esto es debido a que se obtuvo un valor p de 0.279, el cual es superior al nivel de significancia convencional ($p > 0.05$). De la misma forma, al comparar el nivel de formación de Chile con España, se obtuvo un valor p de 0.247, lo que indica que no existen diferencias estadísticamente significativas. Esto sugiere una homogeneidad en la formación en

TABLA 6. Comparación del nivel de formación sobre PBE en programas de desarrollo del profesorado en servicio de Estados Unidos, España y Chile

Prácticas basadas en la evidencia	Muestra estadounidense (Hsiao y Sorensen, 2019)	Muestra española (Larraceleta <i>et al.</i> , 2022)	Muestra chilena
Refuerzo diferenciado	63	16.7	55.8
Entrenamiento de ensayos individuales	65.1	13	37.1
Modelaje	68.3	49.1	61.4
Intervención naturalista	53.9	26	28.6
Intervenciones mediadas por los compañeros	39.7	21.3	48.5
Incitación	80.9	25	32.9
Refuerzo	84.1	48.2	74.3
Guiones	-	30.6	28.5
Narrativas sociales	69.8	35.2	35.7
Análisis de tareas	74.6	29.7	61.5
Tiempo de espera	39.7	17.6	58.5
Modelaje por video	44.5	8.4	47.2

Nota: Esta tabla recoge las medias obtenidas en cada PBE respecto al desarrollo del profesorado en servicio según cada muestra.

PBE recibida por los profesores de educación especial en los tres países incluidos en el estudio.

4. Discusión

El propósito de este estudio fue evaluar el grado de formación en PBE de los profesores de educación especial que trabajan en escuelas especiales municipales de la región del Maule, obtenido a través de los programas de pregrado/desarrollo profesional en servicio, para el abordaje de las habilidades sociocomunicativas de los estudiantes con TEA.

En general, más de la mitad de los docentes (52.5 %) señaló que el conjunto de PBE seleccionadas para este estudio nunca se enseñaron o se mencionaron incidentalmente en su formación profesional, lo que indica un escaso o nulo nivel de formación sobre PBE para estudiantes con TEA en los programas de pregrado. Estos hallazgos son similares a los obtenidos por Hsiao y Sorensen (2019) y son mucho menores que los de Larraceleta *et al.* (2022). No obstante, los resultados de este estudio difieren en gran medida de los obtenidos por Alhossein (2021) en Arabia Saudita, donde se evidenció un alto nivel de formación con relación al uso de PBE.

De manera particular, los participantes señalaron que las estrategias de entrenamiento de ensayos individuales, intervención naturalista, incitación, guiones, narrativas sociales y modelaje por video nunca se enseñaron o fueron mencionadas incidentalmente. Dichos resultados coinciden en su mayoría –salvo la incitación– con los obtenidos en dos estudios anteriores (Larraceleta *et al.*, 2022; Hsiao y Sorensen, 2019). Asimismo, en un estudio similar (Alhossein, 2021), las narrativas sociales y el modelaje por video fueron consideradas dentro de las PBE menos conocidas y utilizadas por los profesores. No obstante, en una investigación realizada por Barry *et al.* (2021), los docentes indicaron conocer las narrativas sociales y la incitación.

Con respecto a la segunda pregunta de investigación, más de la mitad de los participantes (52.5 %) indicó que el conjunto de PBE nunca se enseñaron o se mencionaron incidentalmente en programas de desarrollo del profesorado en servicio, lo que sugiere un escaso o nulo nivel de formación sobre PBE. Estos resultados se asemejan a los obtenidos en dos estudios similares (Barry *et al.*, 2021; Hsiao y Sorensen, 2019) y son menores que los hallazgos de Larraceleta *et al.* (2022).

Particularmente, los participantes de este estudio indicaron que las estrategias de entrenamiento de ensayos individuales, intervención naturalista, intervenciones mediadas por pares, incitación, guiones, narrativas sociales y modelaje por video nunca se enseñaron o fueron mencionadas incidentalmente. Lo anterior coincide con resultados obtenidos por Larraceleta *et al.* (2022) y Alhossein (2021). Asimismo, en el estudio de Hsiao y Sorensen (2019) los participantes señalaron que las intervenciones mediadas por pares y el modelaje por video nunca se enseñaron o fueron mencionadas incidentalmente. Por el contrario, en dos estudios similares (Alhossein, 2021; Hsiao y Sorensen, 2019), las narrativas sociales destacaron como una PBE conocida por los profesores.

Con respecto a la última pregunta de investigación, es decir, la comparación entre los niveles de formación de la muestra chilena respecto a la española (Larraceleta *et al.*, 2022) y estadounidense (Hsiao y Sorensen, 2019), los resultados indican que existe un mayor nivel de formación sobre PBE, tanto en los programas de pregrado del profesorado como en los del profesorado en servicio, en la muestra estadounidense, seguida por la muestra chilena y en último lugar la española.

Con base en los resultados de este estudio parece ser relevante establecer una práctica como efectiva y luego trabajar para implementarla y adaptarla en distintos entornos educativos, como un elemento central en la formación del profesorado. Por ello, la necesidad de expandir la base de evidencia de intervenciones utilizables

y eficaces para entornos inclusivos según las necesidades actuales de personas con TEA (Mason *et al.*, 2024) representa un desafío latente para profesionales de la educación especial en formación.

5. Conclusiones

Este estudio es uno de los primeros en examinar el conocimiento y el uso de las PBE por parte de los docentes en países de América Latina. Aporta información a las universidades que forman profesores de educación especial para que brinden apoyo a los estudiantes con trastornos del espectro autista y a los profesores en servicio, para que estos puedan mejorar sus prácticas actuales. Finalmente, los profesionales de educación especial de escuelas públicas que trabajan con estudiantes con TEA en la región del Maule presentan un pobre o inexistente nivel de formación en PBE, tanto en sus programas de pregrado como en su formación en servicio. En este contexto, el presente estudio permite conocer el nivel de formación en PBE de un grupo de docentes de educación especial y contribuye a reducir las prácticas ineficaces, promoviendo el uso de prácticas efectivas y basadas en la evidencia. Sin embargo, para futuras investigaciones, sería interesante investigar el nivel de comprensión de las PBE, así como la forma en que los profesores las implementan y demuestran sus resultados, con el objetivo de salvar la brecha entre la teoría y la práctica.

6. Agradecimientos

A las familias y profesionales que han participado en la investigación.

7. Referencias bibliográficas

- ALHOSSEIN, A. (2021). Teachers' knowledge and use of evidenced-based practices for students with autism spectrum disorder in Saudi Arabia. *Frontiers in Psychology*, 12, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741409>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.^a ed.). American Psychiatric Association.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision* (5.^a ed.). American Psychiatric Association.
- BARRY, L., HOLLOWAY, J., GALLAGHER, S. y McMAHON, J. (2021). Teacher characteristics, knowledge and use of evidence-based practices in autism education in Ireland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 3536-3546. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05223-1>
- COOK, B., COOK, S. y COLLINS, L. (2016). Terminology and evidence-based practice for students with emotional and behavioral disorders: Exploring some devilish details. *Beyond Behavior*, 25(2), 4-13. <https://doi.org/10.1177/107429561602500202>

- COOK, B., TANKERSLEY, M., COOK, L. y LANDRUM, T. (2008). Evidence-based practices in special education: Some practical considerations. *Intervention in School and Clinic*, 44(2), 69-75. <https://doi.org/10.1177/1053451208321452>
- EVERY STUDENT SUCCEEDS ACT [ESSA]. Pub. L. No. 114-95, 129 Stat. 1802. 10 de diciembre de 2015 (Estados Unidos).
- GARMAM-McCLAIN, B. (2024). A comparison of general and special education teachers' attitudes toward evidence-based practices for students with autism spectrum disorder. *Psychology in the Schools*, 61(7), 2880-2892. <https://doi.org/10.1002/pits.23195>
- GÓMEZ-MARÍ, I., SANZ-CERVERA, P. y TÁRRAGA-MÍNGUEZ, R. (2021). Teachers' knowledge regarding autism spectrum disorder (ASD): A systematic review. *Sustainability*, 13, 5097. <https://doi.org/10.3390/su13095097>
- HSIAO, Y. y SORENSEN, S. (2019). Evidence-based practices provided in teacher education and in-service training programs for special education teachers of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education and Special Education*, 42(3), 193-208. <https://doi.org/10.1177/0888406418758464>
- INDIVIDUALS WITH DISABILITIES EDUCATION IMPROVEMENT ACT [IDEA]. Pub. L. No. 108-446, 118 Stat. 2647. 3 de diciembre de 2004 (Estados Unidos).
- LARRACELETA, A., CASTEJÓN, L., IGLESIAS-GARCÍA, M. y NÚÑEZ, J. (2022). Assessment of public special education teachers training needs on evidence-based practice for students with autism spectrum disorders in Spain. *Children*, 9(1), 83. <https://doi.org/10.3390/children9010083>
- Ley 20845 de 2015. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. *D. O. n.º 41.177*, 29 de mayo de 2015.
- Ley 21545 de 2023. Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. *D. O. n.º 43.498*, 2 de marzo de 2023.
- LUKINS, J., ABLE, H. y HUME, K. (2023). Novice teachers' implementation of evidence-based practices in autism education: Examining the roles of preparation and perception. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 38(1), 5-16. <https://doi.org/10.1177/10883576221144734>
- MAENNER, M., WARREN, Z., WILLIAMS, A., AMOAKOHENE, E., BAKIAN, A., BILDER, D., DURKIN, M., FITZGERALD, R., FURNIER, S., HUGHES, M., LADD-ACOSTA, C., MCARTHUR, D., PAS, E., SALINAS, A., VEHORN, A., WILLIAMS, S., ESLER, A., GRZYBOWSKI, A., HALL-LANDE, J., ... y SHAW, K. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years, autism and developmental disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 72(2), 1-14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- MASON, R., LORY, C., GREGORI, E., GEROW, S., RISPOLI, M., DAVID, M., YEON KIM, S. y WANG, C. (2024). Evidence-based practice in inclusive settings for students with autism: A best-evidence synthesis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 564-580. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00352-4>
- MATEO, J. (2004). La investigación ex post-facto. En *Metodología de la Investigación Educativa* (pp. 195-230).
- MESIBOV, G. y SHEA, V. (2011). Evidence-based practices and autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(1), 114-133. <https://doi.org/10.1177/1362361309348070>
- MORALES-HIDALGO, P., ROIGÉ-CASTELLVÍ, J., HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C., VOLTAS, N. y CANALS, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age

- children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3176-3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>
- NATIONAL AUTISM CENTER. (2009a). *Evidence-Based practice and autism in the schools* (2^a ed.). Randolph. https://www.unl.edu/asdnetwork/documents/guidelines_resources/nac_guide.pdf
- NATIONAL AUTISM CENTER. (2009b). *Findings and conclusions: National standards report, phase 1*. Randolph. <https://asatonline.org/wp-content/uploads/asatdocuments/National-Autism-Center-National-Standards-Project-2009-Findings-Conclusions.pdf>
- ODOM, S., COLLET-KLINGENBERG, L., ROGERS, S. y HATTON, D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 275-282. <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>
- OLSSON, I. y NILHOLM, C. (2022). Inclusion of pupils with autism – a research overview. *European Journal of Special Needs Education*, 38(1), 126-140. <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2037823>
- PETERSSON-BLOOM, L. y HOLMQVIST, M. (2022). Strategies in supporting inclusive education for autistic students-A systematic review of qualitative research results. *Autism and Developmental Language Impairments*, 7, 23969415221123429. <https://doi.org/10.1177/23969415221123429>
- SAAD, A. A. M. (2021). Professional intervention using general practice in social work to develop social competence among primary school students who suffer from autism disorder. *The Journal Future of Social Sciences*, 7(2), 301-352. <https://doi.org/10.21608/fjssj.2021.245160>
- SAM, A., STEINBRENNER, J., ODOM, S., NOWELL, S., WATERS, V., PERKINS, Y., WHITE, M., SWAMINATHAN, H. y ROGERS, H. (2023). Promoting paraeducators' use of evidence-based practices for students with autism. *Exceptional Children*, 89(3), 314-331. <https://doi.org/10.1177/00144029221135572>
- SIMPSON, R. (2004). Finding effective intervention and personnel preparation practices for students with autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 70(2), 135-144. <https://doi.org/10.1177/001440290407000201>
- SIMPSON, R. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20(3), 140-149. <https://doi.org/10.1177/1088357605020003020>
- STEINBRENNER, J., HUME, K., ODOM, S., MORIN, K., NOWELL, S., TOMASZEWSKI, B., SZENDREY, S., MCINTYRE, N., YÜCESOY-ÖZKAN, S. y SAVAGE, M. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.
- TABOAS, A., DOEPKE, K. y ZIMMERMAN, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism: The international Journal of Research and Practice*, 27(2), 565-570. <https://doi.org/10.1177/13623613221130845>
- TRAVERS, J. (2017). Evaluating claims to avoid pseudoscientific and unproven practices in special education. *Intervention in School and Clinic*, 52(4), 195-203. <https://doi.org/10.1177/1053451216659466>
- WONG, C., ODOM, S., HUME, K., COX, A., FETTIG, A., KUCHARCZYK, S., BROCK, M., PLAVNICK, J., FLEURY, V. y SCHULTZ, T. (2014). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/2014-EBP-Report.pdf>

- YÁÑEZ, C., MAIRA, P., ELGUETA, C., BRITO, M., CROCKETT, M., TRONCOSO, L., LÓPEZ, C. y TRONCOSO, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del espectro autista en población urbana chilena. *Andes Pediatrica: Revista Chilena de Pediatría*, 92(4), 519-525. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
- ZEIDAN, J., FOMBONNE, E., SCORAH, J., IBRAHIM, A., DURKIN, M., SAXENA, S., YUSUF, A., SHIH, A. y ELSABBAGH, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

VARIABLES INVOLVED IN THE FUNCTIONING OF ADULTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER LEVEL 1: A NARRATIVE REVIEW

Variables implicadas en el funcionamiento de los adultos con trastorno del espectro autista nivel 1: revisión narrativa

Diana Jimena RODRÍGUEZ ROMERO¹
Universidad de Navarra. España
drodriguezr@unav.es
<https://orcid.org/0009-0003-4794-5554>

Carmen GÁNDARA ROSSI
Universidad de Navarra. España
cgandara@external.unav.es
<https://orcid.org/0000-0002-2708-2574>

Sara MAGALLÓN RECALDE
Universidad de Navarra. España
smagallon@unav.es
<https://orcid.org/0000-0001-9269-1336>

Recepción: 23 de noviembre de 2024

Aceptación: 11 de junio de 2025

ABSTRACT: *Introduction and objectives.* Several studies indicate that adolescents and adults with ASD level 1 (ASD-1) have difficulties in their functioning despite not having a comorbid intellectual disability. For this reason, the objective of this review was to analyse factors that significantly influence adults with ASD-1 functioning. The search terms Asperger's, "high-functioning autism", adapt*, "daily function*" and synonyms were used in 14 databases. A total of 44 articles were finally included in this review. *Results and conclusions.* Multiple factors are involved in the functioning of adults with

¹ Autora de correspondencia.

ASD-1, such as the implementation of transition to adulthood programs, executive functions impairment, level of affectation in symptomatology and mental health, along with socio-environmental factors. The few studies that have been carried out on this last factor mention that families and professionals play an important role in the functioning of adults with ASD-1. Therefore, on its own, IQ is not a consistent predictor of functioning. As an important conclusion, studies that measure functioning holistically are required.

KEYWORDS: High functioning autism; Asperger's; social functioning; adaptive behaviour.

RESUMEN: *Introducción y objetivos.* Diversos estudios indican que los adolescentes y adultos con TEA nivel 1 (TEA-1) tienen dificultades en su funcionamiento a pesar de no tener una discapacidad intelectual comórbida. El objetivo de esta revisión fue analizar los factores que influyen significativamente en el funcionamiento de adultos con TEA-1. Se utilizaron los términos de búsqueda Asperger's, "high-functioning autism", adapt*, "daily function*" y sinónimos en 14 bases de datos. Finalmente se incluyeron en esta revisión un total de 44 artículos. *Resultados y conclusiones.* Múltiples factores están involucrados en el funcionamiento de los adultos con TEA-1, como la implementación de programas de transición a la vida adulta, el deterioro de las funciones ejecutivas, el nivel de afectación en la sintomatología y la salud mental, junto con factores socioambientales. Los pocos estudios que se han realizado sobre este último factor mencionan que las familias y los profesionales juegan un papel importante en el funcionamiento de los adultos con TEA-1. Por lo tanto, por sí solo, el cociente intelectual no es un predictor consistente del funcionamiento. Como conclusión importante, se requieren estudios que midan el funcionamiento de manera integral.

PALABRAS CLAVE: Autismo de alto funcionamiento; Asperger; funcionamiento social; conducta adaptativa.

1. Introduction

The World Health Organization (WHO) defines functioning as the complex relationship and dynamic interaction between a person's health condition and contextual factors, both personal (intrinsic) and environmental (extrinsic). To analyse functioning, the constructs that make it up must be evaluated independently and then explore the links and causal relationships between them (WHO, 2001).

One of the methods for studying the functioning of people with disabilities is to measure *social functioning*. It is made up of social achievements that are expected in adulthood, such as: obtaining and maintaining a job, having a higher education, having adequate living conditions, participating in the community, and having satisfactory social relationships (Lord *et al.*, 2020; Rydzewska, 2012); all linked to the achievement of an independent life (Hume *et al.*, 2014; Mason *et al.*, 2020). In 1967,

Rutter *et al.* (as cited in Henninger and Lounds Taylor, 2012) proposed criteria for measuring social functioning; using the labels “good functioning” to refer to a neurotypical social life and satisfactory functioning at school and work; “fair functioning” to refer to social and educational progress despite difficulties in behaviour or social relationships; “poor functioning”, in cases of difficulty in independent living but with the potential for social progress; and “very poor functioning”, when there are significant difficulties in independent living.

In 2004, these criteria were reformulated and hierarchically organized by Howlin *et al.* (as cited in Henninger and Lounds Taylor, 2012), measuring functioning using three domains: “Social Relationships”, “Employment”, and “Independent Living”. According to the sum of the scores obtained in all domains, performance is categorized as “very good” (high level of independence with some friends and a job), “good” (with a job but need some help in daily living activities, some friends or acquaintances), “fair” (kind of independence, need help or supervision, no friends, but some acquaintances), “poor” (need specialized residential support or need support in all domains, no friends) or “very poor” (high level hospital care, no friends, no autonomy).

Another way to study functioning is by assessing *adaptive behaviour*. This is defined as each person’s ability to complete tasks of daily living (Levy and Perry, 2011) and the extent to which they can be self-sufficient in different real-life situations (Williams *et al.*, 2014). There are several psychometric instruments to measure adaptive behaviour, but two of them have been the most used in research: the Vineland scales, composed of the domains “socialization”, “communication” and “skills for daily living” (Sparrow *et al.*, 2016), and the Adaptive Behaviour Assessment System (ABAS) composed of the domains “practical”, “socialization” and “conceptual” (Harrison and Oakland, 2021). Also, the WHO (Ustun and Rehm, 2010), based on the biopsychosocial model of disability, created the Health and Disability Measurement Questionnaire (WHODAS). It is comprised of the domains “Comprehension and Communication”, “Mobility”, “Personal Care”, “Relationship with Other People”, “Activities of Daily Living” and “Social Participation”.

It is also important to take into account that transition to adulthood is a process that is highly related to functioning, especially with social functioning, since it is “traditionally marked by the gradual emergence of objective demographic indicators” (Rydzewska, 2012, p. 87) such as post-obligatory education, adult relationships, employment, and independent living, which entail different levels of challenges and require different types of skills, like adaptative behaviour.

Both *social functioning* and *adaptive behaviour*, as well as their relationship with the process of transition to adulthood, have been studied in the population with Autism Spectrum Disorder (ASD), whose symptomatology is currently classified according to the level of severity and its corresponding level of external support required (American Psychiatric Association [APA], 2013). This research considered studies in which those who, according to the DSM-5, present a level 1 severity of autistic symptomatology (Table 1).

TABLE 1. Autism Spectrum Disorder Severity Level 1 according to the DSM-5 (APA, 2013, p. 32)

ASD Level 1: Needs Support	
Social Communication	Restricted and repetitive behaviours
Difficulties initiating social interactions as they offer atypical or unsatisfactory responses to other people's social openness. They may seem to have little interest in social interactions, as they sometimes fail to go back and forth in conversations and their attempts to make friends are eccentric and usually unsuccessful.	Behavioural inflexibility causes significant interference with functioning in one or more contexts. They have difficulty alternating activities. Organizational and planning problems hinder independence.

ASD level 1 may include the diagnostic labels Asperger's Syndrome (AS), Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified or Atypical Autism (APA, 2013) and the clinical descriptor High Functioning Autism (AAF) (Cererols, 2012). The diagnostic criteria part of these concepts was characterized by a mild level of severity in the symptomatology, which is why they may be currently considered as ASD level 1 (ASD-1).

Due, in part, to the fact that there is usually no comorbidity with intellectual disability (ID) and language disorder in people diagnosed with ASD-1, these individuals could mistakenly be considered to function well (Alvares *et al.*, 2020). However, research indicates that a high percentage of adults with ASD-1 have fair or poor *social functioning*, (i.e., greater disadvantages in economy, education, occupation, and social aspects) compared to their neurotypical peers (Arnold *et al.*, 2019; Brugha *et al.*, 2011; Howlin and Magiati, 2017; Mason *et al.*, 2020; Otsuka *et al.*, 2017) and peers with other types of disabilities (Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Schall *et al.*, 2014), regardless of whether they were diagnosed early or late (Barahona-Correa, 2017).

In addition, the levels of *adaptive behaviour* of this population are usually below their cognitive functioning (Hudepohl *et al.*, 2015; Kenworthy *et al.*, 2010; Kraper *et al.*, 2017; Matthews *et al.*, 2015; Matthews *et al.*, 2017; Otsuka *et al.*, 2017; Tomaszewski *et al.*, 2019; Zukerman *et al.*, 2022). Therefore, there is a strong interest in identifying factors that may contribute to improved functioning and adaptive behaviour.

Functioning in adults with ASD-1, as mentioned, could be related to the process of transition to adulthood. For people with ASD, in general, this process is highly challenging (Rydzewska, 2012; Nicholas *et al.*, 2017). The literature indicates that an adequate transition process for this population depends on the amount of support provided (Fuentes *et al.*, 2020). However, one of the major barriers they face is the diminishment and even lack of intervention services that fit their characteristics and needs (Anderson *et al.*, 2022; Anderson *et al.*, 2018; Austermann *et al.*, 2023; Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Rydzewska, 2012; Scott *et al.*, 2019). Besides, there is

weak evidence on the efficacy of treatments for adults with varying degrees of ASD affectation (Fuentes *et al.*, 2020; Lord *et al.*, 2020). Therefore, it is to be expected that people with ASD-1 will have difficulties in their transition process to adult life.

Considering that it is important to develop appropriate interventions and support systems for the ASD-1 population (Schmidt *et al.*, 2015), the aim of this narrative review is to compile the main recent empirical findings on the factors associated to adult functioning. As a main hypothesis, it is considered that various intrinsic factors (typical of the characteristics of people with ASD) and environmental factors are involved in the functioning of this population.

2. Methodology

As part of the doctoral thesis *Variables involved in the academic and occupational functioning and satisfaction of adults with Autism Spectrum Disorder level 1*, a bibliographic search was carried out in the UNIKA reference aggregator of the University of Navarra using the following keywords: autism OR ASD OR Asperger's OR "autism spectrum disorders" OR "high functioning autism"; AND adapt* OR "psychosocial functioning" OR satisf* OR "life satisf*" OR "daily li*" OR "daily function*" OR participa*; NOT famil* OR Child* OR Parent* OR sibling* OR ADHD.

Articles, dissertations, and books related to the subject, between 2011 and 2020, in English and Spanish, were selected from a total of 14 Psychology databases: APA PsycInfo, APA Psycarticles, Social Science Citation Index, Psychology and Behavioural Science Citation, Networked Digital Library of Theses, Medline, Eric, Scopus, Dialnet, Scielo, University of Navarra, APA PsyBooks, Psychiatric online and Francis Archive.

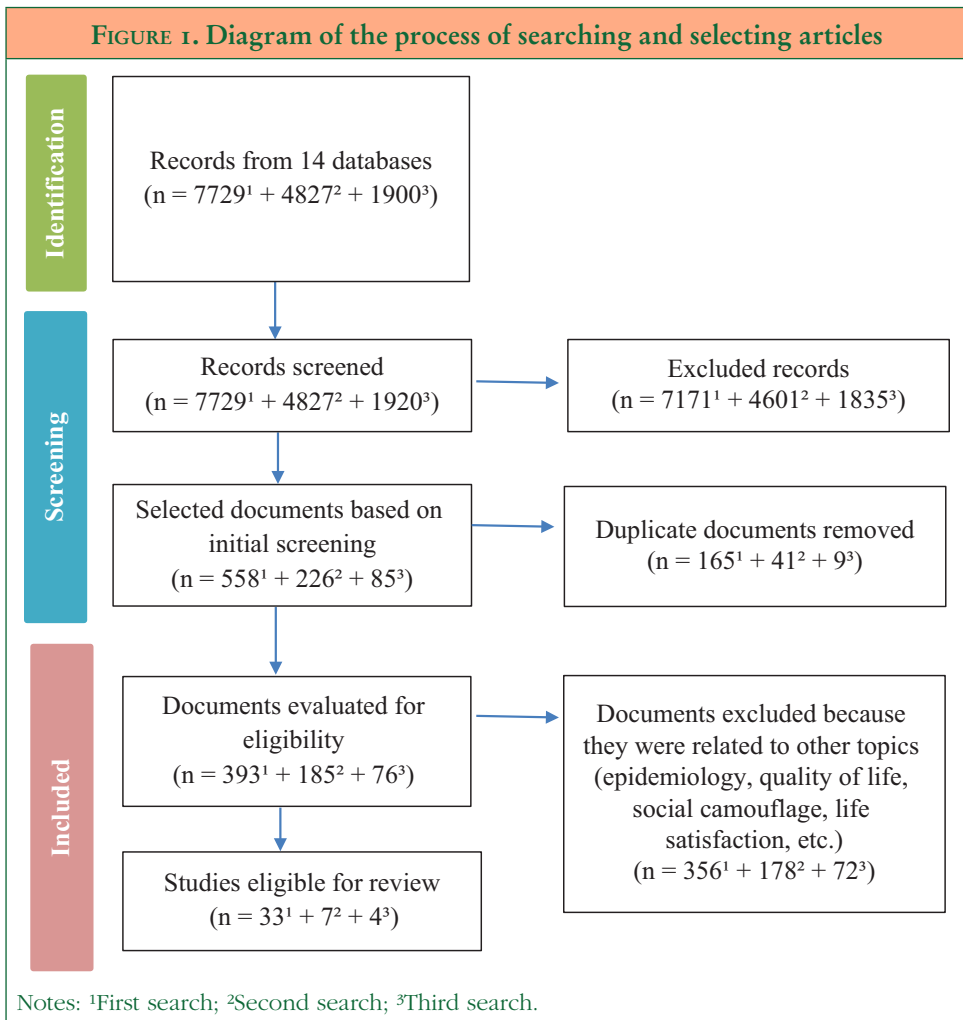
The search yielded a total of 7729 records, of which, based on an initial screening (reading titles and abstracts), 558 were selected according to the following inclusion criteria: adults (over 18 years old) with ASD without intellectual disability; psychosocial functioning and variables that influence ASD; adaptive behaviour, adaptive skills, self-determination, social participation, and daily living skills; life satisfaction and quality of life; late diagnosis; differences between men and women with ASD; support services for adults with ASD; and mental health and ASD.

After removal of the repeated articles, a total of 393 documents remained. Subsequently, these were classified by themes: epidemiology, mental health, quality of life, functioning, adaptive behaviour, life satisfaction, social participation, late diagnosis, social camouflage, differences between men and women with ASD, support services or interventions, transition to adult life, and COVID 19.

For this article, only studies that referred to the following themes were included: social functioning, and adaptive behaviour. As well, due to its relationship with these concepts, transition to adult life was also included. Therefore, a total of 33 documents were selected. We repeated the search twice to locate noteworthy publications related to the functioning of adults with ASD-1. The first one was on February 9th, 2024, with time restrictions: from January 2021 to February 2024. Out of a

total of 4827 records, 226 documents were selected (following the inclusion criteria), of which 41 were removed because they were duplicate articles. Of the 185 articles evaluated for eligibility, only seven were included in this manuscript. The second one was on January 20th, 2025, with time restrictions: from February 2014 to January 2025. Out of a total of 1900 records, 85 were selected, of which nine were removed. Of the 76 articles evaluated for eligibility, four were finally included.

Thus, a total of 44 articles were reviewed in the first, second and third search (Tables S1, S2). The flow chart of the screening process is on Figure 1.



3. Results

3.1. *Functioning and Transition to Adulthood of People with ASD-1*

According to research, supports are necessary for an adequate transition to adulthood, and appropriate functioning for people with autism. The design and execution of transition plans during high school as part of the Individualized Education Program (IEP), and transition to employment programs out of school, are supposed to make up for the diminishment or lack of intervention services for young people with ASD (including ASD-1). The aim of these services should be to train functional skills so this population can function independently (Anderson *et al.*, 2022; Chandroo *et al.*, 2018; Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Schall *et al.*, 2014; Test *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2014; Rydzewska, 2012).

As a main recommendation, transition plans and programs should be individualized (Anderson *et al.*, 2018; Test *et al.*, 2014), focusing primarily on the strengths, preferences, and interests of each person with ASD (Anderson *et al.*, 2022; Schall *et al.*, 2014). However, they should have certain objectives in common to promote better performance in adult life. Specifically, they should focus on developing skills such as self-determination, self-management, autonomy, professional development and adaptative behaviour (Anderson *et al.*, 2022; Anderson *et al.*, 2018; Chandroo *et al.*, 2018; Kraemer *et al.*, 2022; Schall *et al.*, 2014; Test *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2014).

About *self-determination*, it is crucial that people with ASD-1 learn to communicate their choices, ask for help, request breaks when they are overwhelmed, and maintain attention with people they are interacting with, among others. In terms of *self-management* of behaviour, it is essential that students with ASD learn to monitor their own behaviour and have their own support strategies. In terms of *autonomy*, it is important to help them acquire skills that they will need when they transition to adulthood (e.g., communication skills); to this end, it is vital that they are exposed to experiences in community, post-obligatory education and/or work environments to experience what it means to work in certain areas. In the *professional field*, coherence between strengths, preferences and interests with the chosen profession, and having clear employment goals, should be promoted. Finally, it is important to improve *adaptative behaviour* skills, because they are associated with a higher quality goals after graduating from school, that include employment, education and independent living areas.

Specifically, in high school settings, the access to recreational and leisure activities, that align with the interests and future goals of people with ASD-1, should be facilitated. This would favour their learning about themselves and socialization (Test *et al.*, 2014). Moreover, the design of transition plans should also ensure this population have access to learning opportunities that promote real growth, while considering their particular characteristics (Kraemer *et al.*, 2022; Test *et al.*, 2014). Therefore, it is important to guarantee a general education inclusion (Feldman and Daviso, 2018; Hurley-Hanson *et al.*, 2020), where personalized supports and the provision of effective accommodations

and instructions will be built up as they transition into adult life (Schall *et al.*, 2014). Likewise, it is relevant to encourage their active participation in the planning and organization of transition plans so that they can aspire to continue with their academic training or enter the labour market once they finish secondary school (Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Kraemer *et al.*, 2022; Wehman *et al.*, 2014).

Outside of the school setting, it is crucial to maintain a support system through post-secondary transition programs, like vocational rehabilitation services or community rehabilitation programs (Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Schall *et al.*, 2014), which should integrate, as some of their intervention targets: vocational counselling (Schall *et al.*, 2014), interview skills training (Anderson *et al.*, 2022), job placement assistance and on-the-job training and supports (Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Schall *et al.*, 2014) that help ASD-1 people to secure and maintain a job.

The involvement of family, teachers, and peers is essential for people with ASD-1 to achieve better functioning in adult life (Barahona-Correa, 2017; Nicholas *et al.*, 2017; Test *et al.*, 2014). In the case of parents/tutors, they are expected to have a less active role, in order for their children to gain greater independence, without this meaning that all support resources must be withdrawn; rather, they are expected to have new role models (teachers, classmates, bosses, etc.) who can guide them in their transition process (Anderson *et al.*, 2018). Finally, it is essential to continue raising awareness about ASD to promote an “autism-friendly environment” and a supportive culture (Anderson *et al.*, 2018; Henninger and Lounds Taylor, 2012).

Considering the importance of the implementation of transition plans, Chandroo *et al.* (2018) conducted a systematic review on the level of participation of students with ASD-1 in this type of service; they found that they tend to be minimally active involved in the planning process or do not attend IEP meetings. The lack of clear information on the objectives and procedures to be followed during the meetings, and the lack of preparation of the educators responsible for supporting students with ASD-1, are two barriers detected. In reference to this last point, it seems to be few interventions and methods to train professional at improving the quality of goals of transition plans (Bahry *et al.*, 2024). This is line with a study, where adults with ASD-1 reported being active in selecting colleges (where they subsequently attended), but they did not receive robust transition services in high school, specially, they missed experiences focused on developing independent living or social skills (Austermann *et al.*, 2023).

In outside school services, research points out that a good support network lets ASD-1 people to have a more positive subjective transition experiences within educational or employment contexts (Davidovitch and Gerkerova, 2024; Wehman *et al.*, 2014). In contrast, a lack of support its related with poor mental health (Anderson *et al.*, 2022). Therefore, it is crucial to keep improving transition services.

3.2. Variables Involved in Social Functioning in Adults With ASD-1

In some studies, it has been found that only between 3 and 12 % of the population with ASD-1 completes university studies (Flower *et al.*, 2021; Ojea and Diéguez,

2016). Additionally, a large majority are unemployed (Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Solomon, 2020) or work in positions that do not correspond to their educational qualifications, which tend to exceed the characteristics required for the job profile (Bruyere *et al.*, 2020; Hurley-Hanson *et al.*, 2020). In the realm of social relationships, less than half of adults with ASD-1 report having friendships or a romantic relationship despite their desire to interact with others (Henninger and Lounds Taylor, 2012; Howling and Magiati, 2017; Schall *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2014). Finally, there are high percentages of adults with ASD-1 who depend on their parents, relatives, or the government for assistance (Henninger and Lounds Taylor, 2012; Howlin and Magiati, 2017; Schall *et al.*, 2014), despite of emancipated living, in some cases (Howlin and Magiati, 2017), having a stable job or participating in social activities (Henninger and Lounds Taylor, 2012).

These outcomes are related with different factors, that have been grouped into demographic, neurocognitive, autism-intrinsic, socio-environmental, and other factors.

Demographic Factors. Eight articles analysed in the systematic review by Zimmerman *et al.* (2018) studied the relationship between age, gender, and functioning in adults with ASD-1. Only in one study did older age correlate negatively with social functioning. As similar finding was reported by Kirby *et al.* (2016), specifically between age and social relationship domain. In contrast, in the initial stage of the longitudinal study by Scheeren *et al.* (2022), older age predicted higher levels of social functional. Although, in the last stage, age did not predict more growth in social functioning. According to the authors, older adults may have had more time to reach certain milestones.

With respect to gender, in two reviews noting that men with ASD-1 are more likely to be employed or access post-obligatory education than women with ASD-1 (Howlin and Magiati, 2017; Zimmerman *et al.*, 2018). They also reported greater well-being in their relationships compared to women (Zimmerman *et al.*, 2018). However, recent studies find that women are more likely to have socially valued roles (like intimate relationships and post-obligatory education) than men, although more of them are also expected to have poorer mental and physical health too (Dubreucq *et al.*, 2023). On the other hand, other studies did not find a significant relationship between gender and functioning in adults with ASD-1 (Kirby *et al.*, 2016; Mason *et al.*, 2020; Scheeren *et al.*, 2022).

Neurocognitive Factors. Most literature reviews and systematic reviews mention that there is a consistent correlation between intelligence quotient (IQ) and social functioning in adults with ASD (Howlin and Magiati, 2017; Kirby *et al.*, 2016; Levy and Perry, 2011; Zimmerman *et al.*, 2018). However, a recent meta-analysis concluded that while higher IQ is a protective factor against poor functioning, it is not a consistent predictor of good functioning (Mason *et al.*, 2020). Therefore, although some adults with ASD-1 with preserved IQ manage to live partially independent lives, they may still experience significant obstacles in other aspects of their lives (Posar and Visconti, 2019; Ratto and Mesibov, 2015). It is common, for example, that they are able to get a job, but have difficulty keeping it (Barahona-Correa, 2017; Mason *et al.*, 2020), due to the challenges inherent to the diagnosis of ASD.

On the other hand, it is possible that early diagnosis of ASD together with the supports received moderates the relationship between higher IQ and better functioning (Scheeren *et al.*, 2022).

Regarding other neurocognitive factors, Zimmerman *et al.* (2018) found a positive association between social cognition and the quality of interpersonal relationships. Bishop-Fitzpatrick *et al.* (2016) observed that adults with ASD-1 who scored better on executive function tasks reported better functioning in the workplace and better mental health. However, most of them continued to live with their families and depend to some degree on them. These results are in line with those described in the review by Hume *et al.* (2014), which points out that difficulty in independent functioning is related to a deficit in executive functions.

Early language development (Howlin and Magiati, 2017; Levy and Perry, 2011; Posar and Visconti, 2019) and cognitive language use (Dubreucq *et al.*, 2023) also appear to be significantly related to improved social functioning in adults with ASD-1. Although, cognitive language use was also related with higher frequency of co-occurring mental problems, possibly because verbal ability is related with a higher insight into autism-related challenges (Dubreucq *et al.*, 2023).

In the study by Otsuka *et al.* (2017), a multiple linear regression analysis revealed that adaptive behaviour was the only significant predictor of social functioning, explaining 64 % of the variance. On the other hand, Bishop-Fitzpatrick *et al.* (2016), applying a multimodal logistic regression model, found that better performance in daily living skills (adaptive behaviour dimension) predicts adults with ASD-1 being among the “best independent living” group.

Intrinsic Factors of Autism. The level of severity of ASD symptomatology is considered a predictor of difficulties in social functioning (Dubreucq *et al.*, 2023; Howlin and Magiati, 2017; Helles *et al.*, 2017; Hume *et al.*, 2014; Kirby *et al.*, 2016; Scheeren *et al.*, 2022; Zimmerman *et al.*, 2018). Therefore, it is expected that adults with ASD-1, who have milder symptoms, will have better functioning, compared to those with ASD with more severe symptoms.

In fact, some studies that have looked at the level of functioning according to the DSM IV classification of autism, concluded that classic or infantile autism has a greater relationship with poor or very poor functioning, compared to those with Asperger’s Syndrome (AS), high-functioning autism or atypical autism (Posar and Visconti, 2019). These results are in line with the meta-analysis by Mason *et al.* (2020) in stating that although not enough data were obtained to determine whether the autism subtype was a good predictor of functioning, a low proportion of participants with classic autism belonged to the “good functioning” group, while those who were diagnosed with ASD (which included AS) were less likely to belong to the “poor functioning” group.

However, it is common that people with ASD-1 keep showing difficulties in achieving and maintaining friendships or a partner (Helles *et al.*, 2017; Ratto and Mesibov, 2015), getting a job or living independently (Helles *et al.*, 2017) due to their difficulties in social communication. Moreover, they tend to be diagnosed with mental health diagnosis such as depression and anxiety (Howlin and Magiati, 2017;

Levy and Perry, 2011; Posar and Visconti, 2019), despite presenting improvements in ASD symptoms.

Socio-environmental Factors. To have a more objective view of the social functioning of adults with ASD-1, the influence of family, school, and society has been studied (Anderson *et al.*, 2018; Henninger and Lounds Taylor, 2012).

There are findings in regards to the educational level of parents (Zimmerman *et al.*, 2018), their socioeconomic level, the expectations they have of their children with ASD-1 and their level of involvement in their education (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby *et al.*, 2016) is associated with higher odds of getting a job in adulthood. It is crucial that during the transition process to the adult life of their children with ASD-1, parents adjust to the challenges of this stage since, otherwise, they could limit them in their process of achieving good functioning (Anderson *et al.*, 2018).

On the other hand, the positive perception of “informal” support (from friends, the community, etc.) also seems to be related to better social functioning, specifically with better affective relationships (Zimmerman *et al.*, 2018).

Finally, support services, such as career counselling, have also been found to be predictors of good functioning (Kirby *et al.*, 2016). It is important that these are tailored to the individual needs of people with ASD-1 as they could otherwise be limiting (Anderson *et al.*, 2018).

Other factors associated with functioning. It is possible that the concept of good functioning does not fit with the needs that are relevant to people with ASD, so it is suggested to measure factors that reflect the perception of this population regarding their living situation (Henninger and Lounds Taylor, 2012; Howlin and Magiati, 2017).

Scheeren *et al.* (2022) found a positive relationship between subjective quality of life (related to satisfaction) and social functioning, at least in the first two years of follow-up. However, in a two-decade follow-up study, adults with ASD-1 reported adequate subjective quality of life, despite most did not live independently or have full-time employment (Helles *et al.*, 2017).

Bishop-Fitzpatrick *et al.* (2016) found that good functioning does not necessarily imply having an objective good quality of life (measured through indicators of physical health, mental health, neighbourhood quality, and family contact), and vice versa. In fact, adults with ASD-1 who lived independently and had a job reported greater mental health problems. However, more recent studies found a relationship between low levels of quality of life (highlighting the mental health indicator) and a poor social functioning (Dubreucq *et al.*, 2023; Leader *et al.*, 2021; Scheeren *et al.*, 2022)

3.3. Variables involved in adaptive behaviour in adults with ASD-1

Studies indicate that adults with ASD-1 tend to score significantly lower in the domain of “socialization” (Matthews *et al.*, 2015; Williams *et al.*, 2014). In particular,

the subdomain of “interpersonal relationships” or “social relationships” appears to be a substantial weakness (Kenworthy *et al.*, 2010; Kraper *et al.*, 2017; Matthews *et al.*, 2015); Therefore, they tend to have significant difficulties in establishing friendships, in pragmatic language, awareness of emotions, social judgment, and courtesy skills. A study using WHODAS also found that in domains involving interaction with others, adults with ASD-1 presented significant difficulties compared to their neurotypical peers (Schmidt *et al.*, 2015).

In the “daily living skills” (DLS) domain, adults with ASD-1 tend to excel (Matthews *et al.*, 2015, 2017; Otsuka *et al.*, 2017; Schmidt *et al.*, 2015) and may even achieve similar performance as their neurotypical adult peers (Schmidt *et al.*, 2015). On the other hand, Bal *et al.* (2015), in a longitudinal study, found that the progress of DLS (measured with the Vineland) slows down when transitioning to adult life. For these authors, the results would reflect changes in the expectations of family members (who play the role of informants) and would not necessarily mean a loss of skills.

Performance in each of the DLS subdomains appears to vary and be influenced by the type of test used. In the study by Kraper *et al.* (2017), adults with ASD-1 excelled in the subdomain “domestic life”, measured by the ABAS, and their performance in the subdomains “utilization of community resources” and “health and safety” was considered a relative strength. When the Vineland was used, they performed substantially lower in the “community” subdomain, which involves the skills to function autonomously in the place where one lives, the planning and organization of daily activities, and the knowledge of citizens’ rights and duties (Matthews *et al.*, 2015). On the other hand, Bal *et al.* (2015) observed that performance decreases especially in the subdomain “domestic skills” when transitioning to adult life. It is possible that these differences between study results are related not only to the use of different assessment instruments, but also to the number of participants and their ages.

In the case of the “communication” domain, adults with ASD-1 significantly excelled in the “written language” subdomain (Kraper *et al.*, 2017; Matthews *et al.*, 2015).

Some longitudinal studies have found that, although the levels of adaptive behaviour achieved by adults with ASD-1 are lower than those achieved by their neurotypical peers, there is a trend towards significant improvement as they transition into adulthood (Bal *et al.*, 2015; Tomaszewski *et al.*, 2019; Zukerman *et al.*, 2022).

To better understand which factors, influence a higher or lower level of adaptive behaviour, the role of different sociodemographic, psychological, and environmental variables was analysed.

Demographic Factors. Several studies have explored the relationship between age and the level of adaptive behaviour. Matthews *et al.* (2015, 2017) found that adults with ASD-1 have worse communication and social skills than their adolescent peers with ASD-1. In addition, the difference in levels of adaptive behaviour is greater between the group of adults with ASD-1 and their neurotypical peers than that between adolescents with ASD-1 and their peers without ASD. According

to these authors, these results indicate that the adaptive behaviour of people with ASD-1 does not develop at the rate of chronological age and that this difference increases over the years (Matthews *et al.*, 2017).

Despite these results, comparative analysis between the scores of adolescents and adults with ASD-1 in each of the questions that make up each domain of adaptive behaviour, shows that adults obtained better scores (therefore, better independent functioning) in four items of the “communication” domain, nine of the “daily living skills” domain and five of the “socialization” domain, compared to that of their adolescent peers (Matthews *et al.*, 2017). They concluded that people with ASD-1 do not lose adaptive skills with age, but develop them more slowly, especially those corresponding to the domains of “communication” and “socialization” (Matthews *et al.*, 2015).

Williams *et al.* (2014) found that adults with ASD-1 (ages 21 to 46) scored significantly higher than their school-aged peers (ages 8 to 12) in the “daily living skills” domain. The authors point to the possibility that there is a positive influence of intervention programs on daily living skills. However, more longitudinal studies are needed to analyse this issue in greater depth.

On the other hand, Kenworthy *et al.* (2010) and Kraper *et al.* (2017) found no significant correlations between age and adaptive behaviour. In both cases, ABAS was used as a measuring instrument.

Neurocognitive Factors. Similar to studies in children and adolescents (Alvares *et al.*, 2020; Kanne *et al.*, 2011), the intelligence quotient (IQ) of the adult population with ASD-1 tends to be significantly higher than the level of adaptive behaviour (Kenworthy *et al.*, 2010; Kraper *et al.*, 2017; Matthews *et al.*, 2015). It has also been observed that the gap between the two constructs tends to increase with age (Matthews *et al.*, 2015). Despite these results, a significant correlation has been found between IQ and adaptive behaviour (Otsuka *et al.*, 2017), especially with the domains “communication” (assessed with the Vineland scales) (Matthews *et al.*, 2015) and “conceptual” (measured with the ABAS) (Kenworthy *et al.*, 2010; Zukerman *et al.*, 2022). In terms of communication skills, IQ was positively correlated with performance in the “writing skills” subdomain. It also appears that these correlations are consistent from childhood to adulthood (Kenworthy *et al.*, 2010; Matthews *et al.*, 2015).

The longitudinal study by Bal *et al.* (2015) concluded that receptive language, together with nonverbal IQ and symptomatology level, predict a better level of daily living skills in the ASD-1 population. Different executive functions measured with the BRIEF (such as self-regulation, metacognition, cognitive flexibility, organization, and planning, among others) positively correlated with scores in adaptive behaviour measured with the ABAS obtained by youth with ASD-1 (Peterson *et al.*, 2015; Sullivan *et al.*, 2024). Some authors hypothesize that low executive functions may explain the gap between IQ and adaptive behaviour in people with ASD-1 (Matthews *et al.*, 2017). However, recent research found that executive function accounted for only 3.4 % of the variance in adaptive behaviour (Sullivan *et al.*, 2024).

Williams *et al.* (2014) studied the performance on measures of conceptual reasoning, problem-solving, and adaptive behaviour of adults with ASD-1 and neurotypical,

and the relationship between these variables. They found that, in the experimental group, one of the components of conceptual reasoning, “flexible thinking,” correlated positively with adaptive behaviour, whereas, in the control group, the correlation between these constructs was negative. Therefore, it is possible that difficulties in cognitive flexibility better explain difficulties in adaptive behaviour in the ASD-1 population. However, they also noted that the experimental group showed similar performance to their neurotypical peers in problem-solving tasks, which were evaluated in laboratory environments, in a predictable and controlled manner. Therefore, it could be hypothesized that difficulties in cognitive flexibility are only seen in real-life situations (Williams *et al.*, 2014).

In the field of social cognition, a positive correlation was found between adaptive behaviour and emotion recognition (Hudepohl *et al.*, 2015; Otsuka *et al.*, 2017). Hudepohl *et al.* (2015) pointed out that a low score in the domain of “socialization” would be better explained by a deficit in the perception of emotions and, therefore, it would be important to include it as an intervention objective. On the other hand, Otsuka *et al.* (2017) found that the perception of emotions explained 35 % of the variance in adaptive behaviour, constituting a significant predictor. In relation to this, Hervas and Romarís (2019) mention that adults with ASD-1 tend to use compensatory strategies to minimize their difficulties in social cognition.

Finally, positive correlations were also found between adaptive behaviour and other neurocognitive dimensions such as long-term memory, processing speed, and verbal fluency; the latter was a significant predictor of adaptive behaviour, explaining 47 % of its variance, with the perception of emotions being the main mediator between them (Otsuka *et al.*, 2017). According to the authors, one possible interpretation is that, in adults with ASD-1, high verbal fluency would contribute positively to the processing of other people’s emotions, which would impact adaptive behaviour.

Intrinsic Factors of Autism. The correlation between adaptive behaviour and ASD symptomatology seems to be influenced by the diagnostic instrument used. For example, Kenworthy *et al.* (2010) found a negative correlation between the “communication” domain of ADOS and all domains of ABAS; however, they found no correlations between symptomatology measured with the Social Responsiveness Scale (SRS) and ABAS components. On the other hand, Kraper *et al.* (2017) found that the correlation between adaptive behaviour (assessed with the ABAS) and ASD symptomatology (measured with the SRS) was mediated by the mental health variable. In this way, they concluded that a high level of symptomatology is related to mental health problems, and that these two variables, in turn, have a negative impact on the adaptive functioning of adults with ASD-1. These findings are congruent with those of Schmidt *et al.* (2015), who suggest that mental health problems, such as anxiety and depression, correlate with low psychosocial functioning. In turn, improvements in adaptive behaviour are related to improvements in mental health (Zukerman *et al.*, 2022).

On the other hand, it seems that autism symptomatology influences negatively in the effective use of compensatory resources to function adequately in their environment.

For example, an adult with ASD may have difficulty using imitation as a resource to resolve a situation in which it is not clear what to do (Hervas and Romarís, 2019).

Socio-environmental Factors. Tomaszewski *et al.* (2019) conducted a longitudinal study, where one of the objectives was to measure the influence of the educational environment on the adaptive behaviour of young people with ASD (from 14 to 20 years old, 72 % had ASD-1). They found that those who scored high on the “independence” domain of the Autism Program Environment Rating Scale (APERS) improved their communication skills and daily living skills. Recent research found similar findings in young adults who participated in a training program, but in this case, improvements were in overall adaptive behaviour skills (Louksy *et al.*, 2024). These findings were replicated in university students with ASD-1, who improved their communication skills after one year of participating in an integration program (Zukerman *et al.*, 2022). Therefore, the support strategies employed by the mentors seem to have a positive influence on the adaptive development of this population.

Other factors associated with adaptive behaviour. Schmidt *et al.* (2015) found that the “participation in society” domain of the WHODAS is related to life satisfaction. Therefore, the ability to participate in social or community activities, and the barriers experienced from the environment are what influence the degree of satisfaction of adults with ASD-1.

4. Conclusions

According to the literature reviewed, multiple factors may be involved in the social functioning and adaptive behaviour of adults with ASD-1.

Functioning is closely related to the implementation of transition to adulthood programs. Regarding its application in the ASD-1 population, two important aspects can be appreciated. First, some proposals do not seem to fit the needs of this population, which would explain the low rate of their active participation (Anderson *et al.*, 2022; Chandroo *et al.*, 2018; Kraemer *et al.*, 2022), although there are guidelines for its proper implementation (Anderson *et al.*, 2018; Hurley-Hanson *et al.*, 2020; Schall *et al.*, 2014; Test *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2014). Secondly, they may focus more on aspects of academic-work and community life than on personal aspects, such as friendships and relationships (Austerman *et al.*, 2023). Higher quality of training by professionals responsible for transition services seems to be the key to improve functioning of adults with ASD-1 (Davidovitch and Gerkerova, 2024; Lousky *et al.*, 2024).

The results of many studies appear to be inconclusive regarding the influence of age on social functioning and adaptive behaviour. Other variables, such as opportunities to reach adulthood milestones (Scheeren *et al.*, 2022), could mediate the relationship between these two variables. With respect to the gender variable, mainly its relationship with social functioning has been analysed. It seems that men with ASD-1 have better results than their female peers. However, these differences have not been found in recent studies (Mason *et al.*, 2020; Scheeren *et al.*, 2022),

and in one of them, a better functioning was related with more mental health problems in women (Dubreucq *et al.*, 2023). It would be interesting to investigate upon the factors that may be behind these results.

On the other hand, everything seems to indicate that the IQ variable, on its own, is not useful for predicting social functioning and adaptive behaviour in adults with ASD-1. A longitudinal study highlighted that early diagnosis of ASD and supports moderates the relationship between IQ and improved social functioning (Scheeren *et al.*, 2022). Likewise, it is consistently observed that adaptive behaviour scores tend to be significantly lower than IQ scores obtained by adults with ASD-1, which are also significantly lower than those of their neurotypical peers (Kenworthy *et al.*, 2010; Kraper *et al.* 2017; Matthews *et al.*, 2015).

The literature suggests that other neurocognitive factors are better predictors than IQ of both social functioning and adaptive behaviour. In most cases, they seem to positively influence both types of functioning. For example, executive functions, social cognition (including emotion recognition), receptive and expressive language, and verbal fluency have been found to significantly influence the ability of adults with ASD-1 to have better adaptive behaviour, as well as to have employment, appropriate social relationships, and live independently.

In the case of adaptive behaviour, the predictability of these factors would be moderated by others; for example, receptive language, together with nonverbal IQ and the level of ASD symptomatology, would predict daily living skills (Bal *et al.*, 2015); and emotion recognition would mediate the predictive relationship between verbal fluency and adaptive behaviour (Otsuka *et al.*, 2017). Similarly, the correlation is observed between the level of severity of ASD symptoms and adaptive behaviour, and this is mediated by the mental health variable (Kraper *et al.*, 2017; Schmidt *et al.*, 2015). Therefore, it is necessary to study the influence of other neurocognitive factors, beyond IQ, on social functioning and adaptive behaviour to improve the care services available to this population.

In this review, few articles mentioned about the role of mental health in functioning (Anderson *et al.*, 2022; Dubreucq *et al.*, 2023; Kraper *et al.*, Schmidt *et al.*, 2015), despite there is a high prevalence of mental health disorders in ASD population (Lugo-Marín *et al.*, 2019). Difficulties in functioning would be expected to trigger psychiatric disorders like anxiety and depression (Barahona-Correa, 2017; Fuentes *et al.*, 2020). For that reason, it will be also important to explore this relationship in-depth.

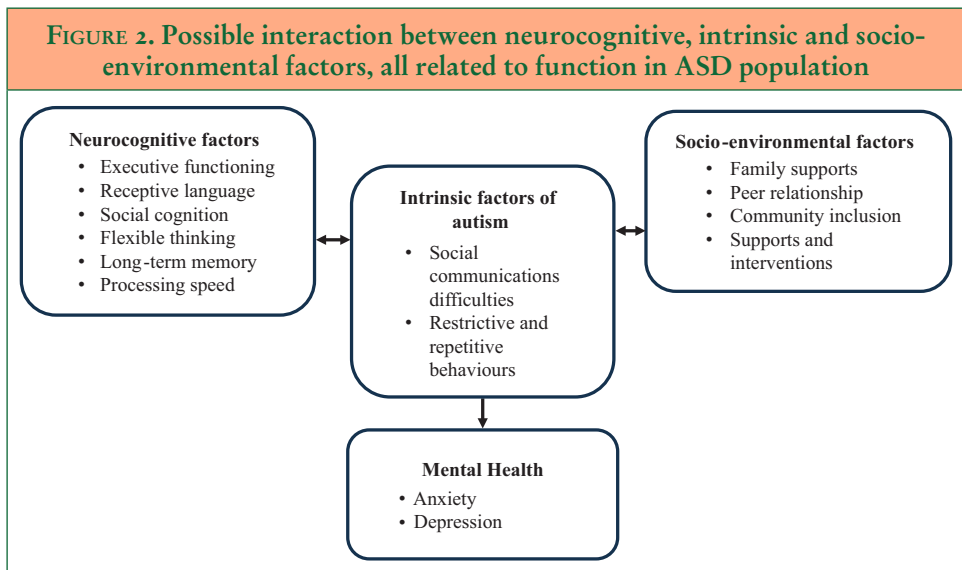
To a lesser extent, the impact of environmental factors on performance has been investigated. The studies reviewed found that the level of parental involvement (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby *et al.*, 2016) and peer or community support (Zimmerman *et al.*, 2018) are positively related to a better job position and social performance. The impact of support programs available to youth with ASD-1 in transition (Lousky *et al.*, 2024; Tomaszewski *et al.*, 2019) and adults with ASD-1 (Kirby *et al.*, 2016; Zukerman *et al.*, 2022) in social functioning and adaptive behaviour, show encouraging results. However, it is essential to carry out more studies with good methodological designs that address this issue to improve the weak evidence on the efficacy of treatments for adults with ASD (Fuentes *et al.*, 2020; Lord *et al.*, 2020).

Given that functioning is related with transition to adulthood services, it would be helpful to make a review about effectiveness of support programs related with state policies like IEP or vocational rehabilitation services (Schall *et al.*, 2014), in conjunction with independence support services such as those mentioned in Lousky *et al.* (2024) and Zukerman *et al.* (2022).

It is worth emphasizing that adaptive behaviour appears to be a good predictor of social functioning (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Otsuka *et al.*, 2017). Specifically, one study found that daily living skills predict a higher standard of independent living (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016). It would be interesting to analyse the relationship between the different specific domains of adaptive behaviour and other components of functioning.

Finally, considering that multiple factors –both intrinsic (e.g., demographic and neurocognitive characteristics) and extrinsic (e.g., family environment and support systems)– influence functioning, and that some studies have identified moderating or mediating effects of specific variables, highlighting their interdependent nature, it is essential to conduct research that examines these elements as part of a dynamic system. The conceptual model included in this review (Figure 2) visually summarizes these relationships and may inform future research and intervention approaches grounded in a multidimensional framework.

One limitation of this review is that it did not include studies on quality of life. According to Lord *et al.* (2020), functioning is an objective quality of life measure, because this includes normative standards of a person's condition; however, it is a multidimensional and complex concept that includes subjective aspects too. In this regard, some authors point out that there is a lack of consensus on how to measure



functioning holistically in people with ASD-1 (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Henninger and Lounds Taylor, 2012). It will be interesting to make another review about quality of life of people ASD-1 to delve deeper into their current reality.

On the other hand, because this is a narrative review article, it has a higher risk of bias than a systematic review; so, some studies related to functioning may not have been included. In the same line, this review did not include a quality or bias assessment; this is acknowledged as a limitation and the findings should be interpreted with caution. However, a qualitative appraisal was applied by considering study design: greater weight was given to meta-analyses, systematic reviews, longitudinal studies; medium weight to cross-sectional studies; and lower weight to narrative reviews. It is noteworthy that information provided by lower-quality studies were consistent with the findings reported in higher-quality evidence, which support overall conclusion.

According to a recent prevalence study, people with ASD-1 make up for 63 % of the population with autism (Maenner *et al.*, 2023). Their communicative, social, and behavioural characteristics differ from those of their peers with coexisting intellectual disabilities (APA, 2013), and the level of their social functioning and adaptive behaviour appear to be more changing and less predictable than previously believed (Otsuka *et al.*, 2017). Therefore, it is necessary to carry out specific research, focused on the population of adults with ASD-1, which addresses all factors related to functioning, with special emphasis on socio-environmental variables, to respond to the needs of this population, especially when they transition to adult life. Specifically, longitudinal studies, focused on young people with ASD-1 (according to DSM-5 criteria), that examine changes in social functioning and adaptive behaviour over time, as well as the personal and environmental factors associated with these changes (Figure 2), are recommended.

The contribution of this literature review is that it collected up-to-date information on the variables involved in the functioning of adults with ASD-1. Most literature reviews (Anderson *et al.*, 2018; Henninger and Lounds Taylor, 2012; Howlin and Magiati, 2017; Levy and Perry, 2011; Posar and Visconti, 2019; Ratto and Mesibov, 2015), systematic reviews (Kirby *et al.*, 2016) and meta-analyses reviewed (Mason *et al.*, 2020) include adults with ASD with different levels of impairment in their sample. Although it is possible to obtain relevant information from these documents on the functioning of adults with ASD-1, it is not clear to what extent the results presented can be generalized (Zimmerman *et al.*, 2018). Therefore, it would be relevant to carry out systematic reviews and meta-analyses that provide specific information on the functioning of the population with ASD-1.

5. References

- ALVARES, G. A., BEBBINGTON, K., CLEARY, D., EVANS, K., GLASSON, E. J., MAYBERY, M. T., PILLAR, S., VARCIN, K., WHITEHOUSE, A. J. O., ULJAREVIĆ, M. and WRAY, J. (2020). The misnomer of 'high functioning autism': Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221-232. <https://doi.org/10.1177/1362361319852831>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5* (5.ª ed.). Panamericana.

- ANDERSON, A. H., STEPHENSON, J. and CARTER, M. (2022). A qualitative study of the transition to employment of former university students on the autism spectrum from Australia and New Zealand. *International Journal of Developmental Disabilities, ahead-of-p* (ahead-of-print), 1-10. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2091912>
- ANDERSON, K. A., SOSNOWY, C., SHATTUCK, P. T. and KUO, A. A. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics, 141*, S318-S327. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300I>
- ARNOLD, S., FOLEY, K. R., HWANG, Y. I. J., RICHDALE, A. L., ULJAREVIC, M., LAWSON, L. P., CAI, R. Y., FALKMER, T., FALKMER, M., LENNOX, N. G., URBANOWICZ, A. and TROLLOR, J. (2019). Cohort profile: The Australian longitudinal study of adults with autism (ALSAA). *BMJ OPEN, 9*(12). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030798>
- AUSTERMANN, Q., GELBAR, N. W., REIS, S. M. and MADAUS, J. W. (2023). The transition to college: Lived experiences of academically talented students with autism. *Frontiers in Psychiatry, 14*, 1125904. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1125904>
- BAHRY, S., GERHARDT, P. F., WEISS, M. J., DRISCOLL, N. M., LEAF, J. B., AYRES, K. M. and CAUCHI, J. (2024). Improving outcomes for adults with asd by targeting meaningful skill acquisition goals: A review of the literature and available assessments and curricula. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-024-00441-6>
- BAL, V. H., KIM, S.-H., CHEONG, D. and LORD, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism, 19*(7), 774-784. <https://doi.org/10.1177/1362361315575840>
- BARAHONA CORREA, B. (2017). The high-functioning group: High-functioning autism and Asperger syndrome in adults. In B. BARAHONA CORREA and R. J. VAN DER GAAG (Eds.), *Autism spectrum disorders in adults* (pp. 129-178). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42713-3_5
- BISHOP-FITZPATRICK, L., HONG, J., SMITH, L. E., MAKUCH, R. A., GREENBERG, J. S. and MAILICK, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(8), 2707-2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>
- BRUGHA, T. S., MCMANUS, S., BANKART, J., SCOTT, F., PURDON, S., SMITH, J., BEBBINGTON, P., JENKINS, R. and MELTZER, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry, 68*(5), 459-466. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- BRUYERE, S. M., CHANG, H. Y. and SALEH, M. C. (2020). Preliminary report summarizing the results of interviews and focus groups with employers, autistic individuals, service providers, and higher education career counselors on perceptions of barriers and facilitators for neurodiverse individuals in the job I. In K. LISA YANG and E. HOCK. *Tan Institute on Employment and Disability* (pp. 1-14). Cornell University. <https://eric.ed.gov/?id=ED608278>
- CEREROLS, R. (2012). *Descubrir el Asperger* (2.ª ed.). Promolibro. <https://www.asperger.es>
- CHANDROO, R., STRNADOVÁ, I. and CUMMING, T. M. (2018). A systematic review of the involvement of students with autism spectrum disorder in the transition planning process: Need for voice and empowerment. *Research in Developmental Disabilities, 83*, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.07.011>
- DAVIDOVITCH, N. and GERKEROVA, A. (2024). Graduates with high-functioning autism: Perceptions of academic and labor market adjustment. *International Education Studies, 17*(6), 34. <https://doi.org/10.5539/ies.v17n6p34>

- DUBREUCQ, J., COUTELLE, R., LAJNEF, M., GODIN, O., AMESTOY, A., ATZORI, P., BALEYTE, J. M., BONNOT, O., BOUVARD, M., COULON, N., DA FONSECA, D., DEMILY, C., DELORME, R., FABROWSKI, M., GIVAUDAN, M., GOLLIER-BRIANT, F., GUENOLÉ, F., HUMEAU, E., LEIGNIER, S., ... and SPERANZA, M. (2023). Gender differences in psychosocial function and self-reported health status in late-diagnosed autistic adults: Results from the FACE-ASD national cohort. *Psychological Medicine*, 53(12), 5674-5684. <https://doi.org/10.1017/S0033291722002902>
- FELDMAN, C. and DAVISO, A. (August, 08-10, 2018). *Evidence-based courses of study to improve post-school outcomes for students with autism*. International Teacher Education Conference, Indiana, United States of America. www.ite-c.net
- FLOWER, R. L., RICHDALE, A. L. and LAWSON, L. P. (2021). Brief report: What happens after school? Exploring post-school outcomes for a group of autistic and non-autistic Australian youth. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04600-6>
- FUENTES, J., HERVAS, A. and HOWLIN, P. (2020). ESCAP practice guidance for autism: A summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961-984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- HARRISON, P. L. and OAKLAND, T. (2021). *Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa ABAS-II*. TEA Ediciones.
- HELLES, A., GILLBERG, I. C., GILLBERG, C. and BILLSTEDT, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458-469. <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>
- HENNINGER, N. A. and LOUNDS TAYLOR, J. (2012). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: A historical perspective. *Autism (London)*, 17(1), 103-116. <https://doi.org/10.1177/1362361312441266>
- HERVAS, A. and ROMARÍS, P. (2019). Functional adaptation and disorders of the autistic spectrum. *Medicina (Argentina)*, 79(1), 10-15. <https://www.medicinabuenaosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/adaptacion-funcional-y-trastornos-del-espectro-autista/>
- HOWLIN, P. and MAGIATI, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 69-76. Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
- HUDEPOHL, M. B., ROBINS, D. L., KING, T. Z. and HENRICH, C. C. (2015). The role of emotion perception in adaptive functioning of people with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(1), 107-112. <https://doi.org/10.1177/1362361313512725>
- HUME, K., BOYD, B. A., HAMM, J. V. and KUCHARCZYK, S. (2014). Supporting independence in adolescents on the autism spectrum. *Remedial and Special Education*, 35(2), 102-113. <https://doi.org/10.1177/0741932513514617>
- HURLEY-HANSON, A. E., GIANNANTONIO, C. M. and GRIFFITHS, A. J. (2020). The transition needs of young adults with autism. In A. E. HURLEY-HANSON, A. C. M. GIANNANTONIO and A. J. GRIFFITHS, *Autism in the workplace creating positive employment and career outcomes for generation A*. (pp. 87-110). <http://www.palgrave.com/gp/series/15458>
- KANNE, S. M., GERBER, A. J., QUIRMBACH, L. M., SPARROW, S. S., CICCHETTI, D. V. and SAULNIER, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018. <https://ezproxy.unav.es/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,cookie,uid&db=eric&AN=EJ932160&lang=es&site=eds-live&scope=site>
- KENWORTHY, L., CASE, L., HARMS, M. B., MARTIN, A. and WALLACE, G. L. (2010). Adaptive behaviour ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning

- autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 416-423. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0911-4>
- KIRBY, A. V., BARANEK, G. T. and FOX, L. (2016). Longitudinal predictors of outcomes for adults with autism spectrum disorder: Systematic review. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 36(2), 55-64. <https://doi.org/10.1177/1539449216650182>
- KRAEMER, B. R., TOMASZEWSKI, B., RENTSCHLER, L. F., STEINBRENNER, J. R., HUME, K. A., MCDANIEL, S., DAWALT, L., BRUM, C. and SZIDON, K. (2022). Quality of the transition component of the IEP for high school students with autism. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 45(4), 200-212. <https://doi.org/10.1177/21651434221079743>
- KRAPER, C. K., KENWORTHY, L., POPAL, H., MARTIN, A. and WALLACE, G. L. (2017). The gap between adaptive behaviour and intelligence in autism persists into young adulthood and is linked to psychiatric co-morbidities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3007-3017. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3213-2>
- LEADER, G., BARRETT, A., FERRARI, C., CASBURN, M., MAHER, L., NAUGHTON, K., ARNDT, S. and MANNION, A. (2021). Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 112. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103915>
- LEVY, A. and PERRY, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- LORD, C., BRUGHA, T. S., CHARMAN, T., CUSACK, J., DUMAS, G., FRAZIER, T., JONES, E. J. H., JONES, R. M., PICKLES, A., STATE, M. W., TAYLOR, J. L. and VEENSTRA-VANDERWEELE, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- LOUSKY, Y., SELANIKYO, E., TUBUL-LAVY, G. and BEN-ITZCHAK, E. (2024). Toward workforce integration: Enhancements in adaptive behaviours and social communication skills among autistic young adults following vocational training course. *Frontiers in Psychology*, 15, 1392672. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1392672>
- LUGO-MARÍN, J., MAGÁN-MAGANTO, M., RIVERO-SANTANA, A., CUELLAR-POMPA, L., ALVIANI, M., JENARORIO, C., DIEZ, E. and CANAL-BEDIA, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>
- MAENNER, M., WARREN, Z., ROBINSON WILLIAMS, A., AMOAKOHENE, E., BAKIAN, A., BILDER, D., DURKIN, M., FITZGERALD, R., FURNIER, S., HUGHES, M., LADD-ACOSTA, C., MCARTHUR, D., PAS, E., SALINAS, A., VEHORN, A., WILLIAMS, S., ESLER, A., GRZYBOWSKI, A., HALL-LANDE, J., NGUYEN, R., ... and SCHAW, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *Surveillance Summaries*, 72(2), 1-14. www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w
- MASON, D., CAPP, S. J., STEWART, G. R., KEMPTON, M. J., GLASER, K., HOWLIN, P. and HAPPÉ, F. (2020). A meta-analysis of outcome studies of autistic adults: Quantifying effect size, quality, and meta-regression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04763-2>
- MATTHEWS, N. L., MALLIGO, A. and SMITH, C. J. (2017). Toward the identification of adaptive functioning intervention targets for intellectually able, transition-aged youth with autism: An examination of caregiver responses on the Vineland-II. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 10(12), 2023-2036. <https://doi.org/10.1002/aur.1855>

- MATTHEWS, N. L., SMITH, C. J., POLLARD, E., OBER-REYNOLDS, S., KIRWAN, J. and MALLIGO, A. (2015). Adaptive functioning in autism spectrum disorder during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2349-2360. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2400-2>
- NICHOLAS, D. B., HODGETTS, S., ZWAIGENBAUM, L., SMITH, L. E., SHATTUCK, P., PARR, J. R., CONLON, O., GERMANI, T., MITCHELL, W., SACREY, L. and STOTHERS, M. E. (2017). Research needs and priorities for transition and employment in autism: Considerations reflected in a "Special Interest Group" at the International Meeting for Autism Research. *Autism Research*, 10(1), 15-24. <https://doi.org/10.1002/aur.168342>
- OJEA, M. and DIÉGUEZ, N. (2016). Predictability of psychopedagogical variables related to user satisfaction level when including students with Asperger syndrome at university. *Comprehensive Psychology*, 5, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2165222816634036>
- OTSUKA, S., UONO, S., YOSHIMURA, S., ZHAO, S. and TOICHI, M. (2017). Emotion perception mediates the predictive relationship between verbal ability and functional outcome in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1166-1182. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3036-1>
- PETERSON, R. K., NOGGLE, C. A., THOMPSON, J. C. and DAVIS, J. J. (2015). Everyday executive functioning influences adaptive skills in autism spectrum disorders. *Neuropsychological Trends*, 18(1), 31-37. <https://doi.org/10.7358/neur-2015-018-pete>
- POSAR, A. and VISCONTI, P. (2019). Long-term outcome of autism spectrum disorder. *Turk Pediatri Arsivi*, 54(4), 207-212. <https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2019.16768>
- RATTO, A. B. and MESIBOV, G. B. (2015). Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China Life Sciences*, 58(10), 1010-1015. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4295-x>
- RYDZEWSKA, E. (2012). Destination unknown? Transition to adulthood for people with autism spectrum disorders. *British Journal of Special Education*, 39(2), 87-93. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2012.00536.x>
- SCHALL, C., WEHMAN, P. and CARR, S. (2014). Transition from high school to adulthood for adolescents and young adults with autism spectrum disorders. In F. VOLKMAR, B. REICHOW, J. McPARTLAND (Eds.), *Adolescents and adults with autism spectrum disorders* (pp. 41-60). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0506-5_3
- SCHEEREN, A. M., BUIL, J. M., HOWLIN, P., BARTELS, M. and BEGEER, S. (2022). Objective and subjective psychosocial outcomes in adults with autism spectrum disorder: A 6-year longitudinal study. *Autism*, 26(1), 243-255. <https://doi.org/10.1177/13623613211027673>
- SCHMIDT, L., KIRCHNER, J., STRUNZ, S., BROŽUS, J., RITTER, K., ROEPKE, S. and DZIOBEK, I. (2015). Psychosocial functioning and life satisfaction in adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment. *Journal of Clinical Psychology*, 71(12), 1259-1268. <https://doi.org/10.1002/jclp.22225>
- SCOTT, M., MILBOURN, B., FALKMER, M., BLACK, M., BOLTE, S., HALLADAY, A., LERNER, M., TAYLOR, J. L., GIRDLER, S., BÖLTE, S., HALLADAY, A., LERNER, M., TAYLOR, J. L., GIRDLER, S., BÖLTE, S., HALLADAY, A., LERNER, M., TAYLOR, J. L. and GIRDLER, S. (2019). Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 23(4), 869-901. <https://doi.org/10.1177/1362361318787789>
- SOLOMON, C. (2020). Autism and employment: Implications for employers and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4209-4217. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04537-w>

- SPARROW, S., CICCETTI, D. and SAULNIER, C. (2016). *Vineland Adaptive Behaviour Scales - Third Edition*. Pearson.
- SULLIVAN, A. C., VAS, A. K. and JOHNSON, W. L. (2024). Transition to adulthood: Executive functions and independent living skills in autistic young adults. *Occupational Therapy in Health Care*, 1-22. <https://doi.org/10.1080/07380577.2024.2441230>
- TEST, D. W., SMITH, L. E. and CARTER, E. W. (2014). Equipping youth with autism spectrum disorders for adulthood: Promoting rigor, relevance, and relationships. *Remedial and Special Education*, 35(2), 80-90. <https://doi.org/10.1177/0741932513514857>
- TOMASZEWSKI, B., SMITH DA WALT, L. and ODOM, S. L. (2019). Growth mixture models of adaptive behaviour in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(6), 1472-1484. <https://doi.org/10.1177/1362361318815645>
- USTUN, N. and REHM, J. (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. World Organization Health.
- WEHMAN, P., SCHALL, C., CARR, S., TARGETT, P., WEST, M. and CIFU, G. (2014). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorder: What we know and what we need to know. *Journal of Disability Policy Studies*, 25(1), 30-40. <https://doi.org/10.1177/1044207313518071>
- WILLIAMS, D. L., MAZEFSKY, C. A., WALKER, J. D., GOLDSTEIN, G. and MINSHEW, N. J. (2014). Associations between conceptual reasoning, problem solving, and adaptive ability in high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2908-2920. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2190-y>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>
- ZIMMERMAN, D., OWNSWORTH, T., O'DONOVAN, A., ROBERTS, J. and GULLO, M. J. (2018). High-functioning autism spectrum disorder in adulthood: A systematic review of factors related to psychosocial outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 2-19. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262010>
- ZUKERMAN, G., YAHAV, G. and BEN-ITZCHAK, E. (2022). Adaptive behaviour and psychiatric symptoms in university students with ASD: One-year longitudinal study. *Psychiatry Research*, 315, 114701. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114701>

6. Core Terms

Transition to adulthood: a process that it is traditionally marked by the gradual emergence of objective demographic indicators, such as post-obligatory education, adult relationships, employment, and independent living, which entail different levels of challenges and require different types of skills, like adaptative behaviour.

Social functioning: social achievements that are expected in adulthood. It is traditionally measured using three domains: “Social Relationships,” “Employment,” and “Independent Living”.

Adaptative behaviour: person’s ability to complete tasks of daily living.

Supplementary Material

Central theme	No. of Studies	Key Thematic Categories	Key findings summary
Transition to adulthood	16	Transition challenges, supports	Planning and support systems that do not fit the needs of autism adults.
Social functioning	16	Demographic, neurocognitive Intrinsic characteristics of autism, socio-environmental factors	Linked to personal traits and social context, although there is less research about the last one.
Adaptative behaviour	16	Demographic, neurocognitive Intrinsic characteristics of autism, socio-environmental factors	Linked to personal traits and social context, although there is less research about the last one.

Supplementary Tables S1 and S2 presents the included studies organized by central themes (*transition to adulthood*, *social functioning*, and *adaptive behavior*) and further classified into thematic categories (e.g., *intrinsic factors*, *environmental factor*, etc.).

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
A. Anderson <i>et al.</i> (2022)	Empirical - Qualitative		11 former students of higher education institutions with ASD, 2 mothers and 3 pairs of parents.	To explore the transition to employment from the perspective of former students with ASD and their relatives.	Individual interviews (average of 68 minutes of duration), with open-ended questions. The “thematic analysis” approach was used to code the interviews.	<u><i>Poor mental health, lack of support, and poor job interview skills were influential factors in the transition to employment for people with ASD.</i></u> Participants also noted that it is not the role of universities to prepare them for the transition to employment, a belief that may have influenced their attitude towards the services offered by universities. Those who chose non-vocational careers (which are not related to a specialized occupation) found it more difficult to conceptualize their transition process to employment.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Austermann <i>et al.</i> (2023)	Empirical - Qualitative		40 adults with ASD who were studying higher education studies or have recently graduated from higher education educational centres.	Understand the experiences of students with ASD and academically talented in their transition process to higher education study centres. Identify best practices for participants and challenges encountered in the process.	Individual semi-structured interviews conducted by three researchers (45-90 minutes long). The “thematic analysis” approach was used to code the interviews.	Participants reported that they were <u>actively involved in selecting their colleges but did not receive enough support from transition services during high school</u> , despite studying in inclusive classrooms and school communities. They also noted their desire for opportunities to develop social skills, executive functions, and greater levels of independence while in high school.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Bahry <i>et al.</i> (2024)	Theoretical: - Systematic Review and Narrative Review		Intervention and methods to train practitioners: 4 articles were included. Assessment tools used by practitioners: 6 curricula/assessment were selected.	To examine the resources available to assist practitioners in selecting and developing meaningful goals. First, peer-reviewed literature for interventions and methods to train practitioners were analysed. Then, assessment tools used by practitioners were examined.	PRISMA Method for systematic review. For narrative review, a research group of experts were consulted about available curricula and assessment tools used by practitioners to develop meaningful goals.	<u><i>COMPASS intervention aimed at enhancing overall ASD adult functioning by improving the quality of goals. It has shown potential for improving designated IEP objectives.</i></u> On the other hand, researchers found that curricula and assessment tools were developed for different target audience and are not interchangeable. Critical concerns about tools' targets like, need for skills that are necessary to adult life or individualized goals, were discussed.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Chan-droo <i>et al.</i> (2018)	Theoreti-cal - Sys-tematic Review		15 studies included cat-egorized into two groups: interven-tion ar-ticles (to increase student involve-ment in the IEP process) and survey of practice articles (to mea-sure the existing levels of student involve-ment in IEP meet-ings).	Investigate the degree to which students with ASD are in-volved in adult transition planning meetings, meetings that are encouraged in Indi-vidualized Education Programs (IEP).	PRISMA Method.	<i>Students with ASD have minimal ac-tive involvement in planning for the transition to adult life.</i> However, with appropriate inter-ventions, teach-ers can educate and upskill their students to in-crease their overall involvement. Stu-dents who were encouraged to par-ticipate actively in their IEP meetings exhibited lower anxiety levels, fewer communica-tion barriers, fewer social challenges, etc. There is a strong impact of self-determination skills on students' involvement in the IEP transition process.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Davidovitch & Gerkerova (2024)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional		134 participants, with 50 falling within ASD and 84 from general population. All participants were attending universities (62.6 %) or colleges (37.4 %).	Investigate the relationship between adaptation to undergraduate studies and adaptation in the labour market among individuals.	Self-administered questionnaires: Student adaptation to college questionnaire (SACQ), Attitudes towards the Integration of students on the ASD in an academic institution, and Demographic questionnaire.	Findings did not indicate major disparities in perceptions of adaptation to both academic settings and labour market entry. <i><u>The absence of anticipated differences suggests that existing supports within educational and employment contexts may be effectively facilitating the transition for graduates with ASD.</u></i> In addition, the study highlights the importance of inclusive career guidance and job placement services.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Feldman & Daviso (2018)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional		363 participants with ASD who graduated from high school.	To analyse the impact of inclusion practices, technical vocational training, and participation in job skills training programs on the attainment of higher education and/ or employment in a population of students with ASD.	Data collected from an American database that provides information on students who receive support due to their disability: Ohio Longitudinal Transition Survey (OLTS).	<u><i>Inclusive policies were highly associated with the attainment of higher education, while vocational training was associated with the achievement of full-time employment.</i></u> Academic proficiency was highly associated with post-secondary education. Implications for transition planning include improving post-school goals which must reflect a course of study that improves the odds of meeting those goals.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objecti-ves	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Kraemer <i>et al.</i> (2022)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional		62 stu-dents with ASD who partici-pated in Indi-vidualized Education Programs.	To exam-ine the quality of transition plans for a sample of ASD students of transi-tional age to adult-hood.	<p>Intel-ligence: Leiter.</p> <p>Symptoms: SRS-2.</p> <p>Adaptive behaviour: Vineland.</p> <p>Self-deter-mination: Self-determi-nation scale.</p> <p>Supports: Support In-tensity Scale.</p> <p>Quality of transi-tion plans: APERS and evaluation rubric based on 13 qual-ity indica-tors, with a Likert score of 0 (non-existent fea-ture) and 4 (high-quality feature).</p>	<p>The average score for the quality of the tran-sition plans was 10.5 out of 20 points. As strengths, it was found that the <u>transition ser-vices were coordinated spaces for student support with sufficient personnel for users to achieve the objectives set</u>. As weaknesses or points for improve-ment, <u>it was found that the plans needed to be directed to the needs of students from different courses of study</u>; and im-prove the evaluation process, including in-formation on the level of user participation. The level of <u>adaptive behaviour, IQ, and self-determination were associated with quality components of transition plans</u>. The differences in the quality of the transi-tion plans were based on the type of studies received and the qual-ity of the environ-ment of the educational centre.</p>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objecti-ves	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Test <i>et al.</i> (2014)	Theo-retical - Literature Review		----	To review the recent literature on higher education outcomes for young people with ASD. Describe a theoretical frame-work that involves three important aspects in secondary educa-tion: rigor, relevant instruc-tion, and social rela-tionships. Discuss the need to im-prove the impact of transition services offered to students with ASD.	----	The rigor approach refers to adolescents with ASD receiving solid instruction and individualized sup-ports that allow them to access learning that can be chal-lenging. <u>Relevant instruction during high school should prioritize professional development skills, self-determination skills, and leisure skills.</u> Finally, it is vital to <u>strengthen family relation-ships, with peers and with support service professionals</u> in the process of transition to adult life of ado-lescents with ASD.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood¹</i>						
Wehman <i>et al.</i> (2014)	Theoretical - literature review		----	Identify key aspects for the transition process of young people with ASD to adult life and identify recommendations for the improvement of policies and practices.	----	The impact of <i>social and psychological factors and the high school curriculum on the achievement of post-secondary objectives was explored</i> . In addition, it specifies <i>the best practices for obtaining a job or starting higher education</i> . Finally, some guidelines are given for the improvement of policies and practices related to employment and higher academic training.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood, social functioning²</i>						
K. A. Anderson <i>et al.</i> (2018)	Theoretical - Scope Review	Socio-environmental factor	121 adults with autism, 186 family members and 192 professionals (from 17 studies included).	To synthesize the findings of qualitative studies about the transition to adult life of people with ASD to discuss the practical implications and provide recommendations for future research.	Peer-reviewed studies that were published between 2000 and 2015 in the United States.	Poor outcomes in the transition to adulthood for adults with ASD are influenced by several factors including <i>poor environment adjustment to individual needs, uncertainty about the role of parents, and lack of comprehensive services</i> . Family and organizational aspects that can be aims of interventions are also discussed.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Transition to adulthood, social functioning²</i>						
Henninger & Taylor (2012)	Theoretical - Literature Review	Socio-environmental factors, and other factors	15 studies included	To summarize the main findings on social functioning from three approaches: the first established by Rutter <i>et al.</i> in 1967, the second established by Howlin <i>et al.</i> in 2004, and the third that integrates the adjustment between the person and his or her environment.	Search databases such as Psycinfo. Review of articles cited in recent articles on the subject.	Although almost all studies agree that most adults with ASD function poorly, involving the concept of what is considered an adult may have an impact on these outcomes. Some researchers suggest <u>considering the fit between the person and their environment in the evaluation of social functioning.</u> That is, considering individual and family feel that personal needs and goals have been met.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning²						
Dubreucq <i>et al.</i> (2023)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional	Demographic, neuro-cognitive factors, intrinsic factors of autism, and other factors	383 adults with autism without intellectual disability, with a mean age of 28.1 years (age range 17-65), 31.6 % were female.	Examine the relationship between health status and general functioning and analyze possible gender differences in functioning.	Diagnostic instruments: ADI-R and ADOS; WAIS IV and DSM diagnostic criteria 5. Functioning: Global Assessment of Functioning (GAF). Health Status: EQ-5D-DL Scale.	<i>Social functioning was negatively associated with depressive symptoms and difficulties in social communication, but it was positively associated with verbal ability. Being female and autistic was associated with more likely to have socially valued roles than men</i> (for example, being parent), but with poor mental and physical health too.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning²						
Helles <i>et al.</i> (2017)	Empirical - Quantitative Longitudinal	Intrinsic factors of autism, and other factors	50 men with Asperger's syndrome (AS) evaluated in two time periods.	To evaluate social functioning (employment indicators, living situation, social relationships) and subjective quality of life in a sample of adults with Asperger syndrome who were followed for 20 years. We also assessed whether the stability of the ASD diagnosis and the presence of psychiatric disorders are related to quality of life. Finally, the relationship between objective and subjective aspects of quality of life in this population was measured.	Symptomatology: Diagnostic Interview of the Autism Spectrum. Intelligence: WISC III and WAIS III. Social Functioning: Structured questionnaire on employment, academic level, living situation, social relationships and marital status. Subjective quality of life: SOC and SF-36. Data on psychiatric comorbidity.	The sample was divided into three groups: those who no longer met the criteria for SA, those who still had AS plus psychiatric comorbidities, and those who still had AS but without comorbid psychiatric comorbidities. Regarding social functioning, the first group evidenced a high rate of employment, independent living and friendly social relationships. <i>In the other two groups, a little less than half have a job or studies, live independently and have friends.</i> Regarding subjective quality of life, a large majority

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
						of the total participants evidenced average scores in the SOC and SF-36 questionnaires; in the latter, the scores were even above average in terms of physical health, but below average in terms of mental health. <u><i>The stability of the ASD diagnosis was associated with social functioning, while psychiatric comorbidity was associated with subjective quality of life.</i></u>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Howlin & Magiati (2017)	Theoretical - Literature Review	Neuro-cognitive factors, intrinsic factors of autism, other factors	43 studies included	Review recent studies on social functioning, life trajectories over time, factors related to functioning, mental health, mortality, and aging.	Search the Psycinfo, Medline and Google Scholar databases. Articles published between January 2015 and September 2016 were selected.	Most studies point to limited social integration and poor job prospects in the adult population with ASD. <i><u>IQ and verbal functioning, higher levels of autism, and high rates of mental health are factors related to social functioning.</u></i> There is little information on the individual, family, and social factors that are involved in social functioning.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Kirby <i>et al.</i> (2016)	Theoretical - Systematic Review	Neuro-cognitive, socio-environmental factors, and intrinsic factors of autism	Samples sizes ranged from 19 to more than 700 participants with ASD from 12 studies.	Understand longitudinal predictors of social functioning in adults with ASD.	PRISMA Method.	Significant predictors of social functioning fell into five categories: personal characteristics, individual functioning, family context, services, and other factors. <u><i>In some studies, age IQ, diagnosis/severity, communication skills, family context were related with a poor or better functioning.</i></u> Of the studies reviewed, only two demonstrated high methodological quality.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Leader <i>et al.</i> (2021)	Empiri-cal - Quantitative Cross-Sectional	Other factors	107 adults with ASD (mean age = 38.04.)	To exam-ine the relationship between gastroin-testinal symptoms, sleep prob-lems, social function-ing, autistic symp-tomatol-ogy, social support, and quality of life in adults with ASD.	Symptoms: AQ-10. Social sup-port: MSPSS. Social Function-ing: SFQ. Sleep qual-ity: PSQI. Gastroin-testinal symptoms: Gastrointes-tinal symp-tom. in-ventory. Quality of life: QHO-QoL-BREF	A greater presence of sleep problems correlates with a poor quality of life in the physical and environmental do-mains. Sleep prob-lems correlate with a low quality of life in the physical do-main. Better social support correlated with a better quality of life in the psy-chological, social, and environmen-tal domains. <u>Poor social functioning correlated with poor quality of life in all four domains.</u>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Levy & Perry (2011)	Theoretical - Literature Review	Neuro-cognitive and intrinsic factors of autism	----	To understand whether there are improvements in the long-term prognosis of adolescents and adults with ASD, as well as to understand the clinical presentation and educational and community needs of this population.	----	The progress in the population with ASD in terms of symptomatology severity, cognitive functioning, language, academic performance, and social functioning is reviewed. <i>The factors that predict or influence the pursuit of adult life goals (social functioning) are dependent on factors like autism severity, cognitive functioning, language development, psychopathology and access to intervention services.</i>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Mason <i>et al.</i> (2020)	Theoretical-empirical: Systematic Review and Meta-analysis	Demo-graphic, neuro-cognitive and intrinsic factors of autism	1199 adults with ASD from 18 included studies.	To replicate the meta-analysis of Steinhau-sen <i>et al.</i> (2016), in-vestigating the predict-ability of language, level of symptom-atology severity and IQ in social functioning.	PRISMA Method and MetaXL Statistical Package.	20 % of participants reported good functioning, 26.6 % borderline function-ing, and 49.3 % poor functioning. <i>Low IQ predicts low functioning, so high IQ appears to be a protective factor against poor functioning, but it does not necessarily predict good func-tioning.</i> Study-year, mean age, and proportion of males did not correlate with any of social functioning cate-gories.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Posar & Visconti (2019)	Theoretical - Literature Review	Neuro-cognitive and intrinsic factors of autism	----	To update the main results on the long-term follow-up of people with ASD, considering the initial predictors that influence late outcomes.	Studies published in the last 10 years in the PubMed database.	Psychoeducational interventions can significantly improve the levels of autonomy of people with ASD. Some predictors of <i>better social functioning in adult life are related to average intelligence and adequate language</i> , although this field of research is still open. There is a lack of studies evaluating the long-term outcomes of interventions. Community supports and social integration may be very important in improving the long-term life outcomes of people with ASD.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Ratto & Mesibov (2015)	Theoretical - Literature Review	Neuro-cognitive and intrinsic factors of autism	----	To summarize the state of the art on adolescents and adults with ASD and to identify future lines of research.	----	The social functioning of adults with ASD is generally poor, even in those populations that have cognitive functioning within or above average. Despite <i>having an average IQ and normative language skills, these individuals experience significance obstacles, and their prognosis is generally poor.</i> More research and additional clinical resources are needed to meet the needs of this group.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning²						
Scheeren <i>et al.</i> (2022)	Empirical - Quantitative Longitudinal	Demographic, neuro-cognitive factors, intrinsic factors of autism, and other factors	917 adults with ASD (most with an average or high IQ, age range 18-65 years, mean age = 43.5 years) were assessed over five time periods, which were divided in three waves to make latent growth curve models (LGMs): T0, T0-T2, T2-T4.	To examine the levels, changes, and predictors of social functioning and subjective well-being in a large group of adults with ASD.	Social functioning: questionnaire based on the criteria of Howlin <i>et al.</i> (2004). Well-being: A single-question Likert scale. Symptoms: AQ-short. Intelligence Quotient: Self-reported by the participants. Psychiatric illnesses: Self-reported by participants. Parents' educational level: Sociodemographic questionnaires.	86 % of the participants reported fair to very good social functioning. Functioning and well-being scores correlated positively and improved over time. <u>Poor cognitive functioning, greater symptomatology, the presence of psychiatric illnesses and younger age predict lower social functioning.</u> While only the presence of greater symptomatology and the presence of psychiatric illnesses predicts low well-being. Some variations were found at the last wave, like <u>older age predict less growth in social functioning, and only higher paternal level of education predict more growth in well-being.</u>

TABLE S1. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning²</i>						
Zimmerman <i>et al.</i> (2018)	Systematic review	Demographic, neuro-cognitive, socio-environmental factors, and intrinsic factors of autism	1398 adults with High-functioning Autism (ASD-1), mean age = 28.54 years, from 27 included studies.	Identify factors related to the functioning of adults with high-functioning autism.	PRISMA Method.	The factors that are consistently related to <u>low social functioning are: a higher level of symptomatology severity, low IQ, difficulties in nonverbal learning, deficits in cognitive flexibility, negative thinking styles, perception of low social support</u> . Some results were consistent with previous reviews, such as the influence of ASD symptom severity, IQ, and nonverbal abilities. About other factors, more research is needed, especially with prospective designs and multivariate analysis.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Popula-tion	Objectives	Instru-ments	Main results
CENTRAL THEME: <i>Adaptative behaviour</i> ³						
Bal <i>et al.</i> (2015)	Em-pirical-Quantitative longitudinal	Neuro-cognitive factors	179 participants (152 with ASD and 27 without ASD) were evaluated in six periods (2 years, 3 years, 5 years, 9 years, 18 years, and 21 years).	To examine predictors of daily living skills (adaptative behaviour domain) and trajectories of each sub-domain in a longitudinal sample of children with ASD approximately two years of age.	Adaptive behaviour: Vineland. Symp-tomatol-ogy: ADIR. IQ: Mullen Scale of Early Learning, WASI, DAS. Language: Age equivalent of the Vineland.	Children with and without ASD show continuous development of daily living skills (DLS). In both groups, nonverbal mental age was a strong predictor of DLS improvements. In the ASD group, two groups of trajectories of the development of DLS were observed, which were called High DLS and Low DLS. <i>Nonverbal mental age, receptive language, and difficulties in social communication at two years of age predict belonging to the High DLS group. Receiving interventions for more than 20 hours, before the age of three, is associated with a better trajectory of DLS.</i>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: <i>Adaptive behaviour</i> ³						
Hudepohl <i>et al.</i> (2015)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional	Neuro-cognitive factors	18 participants with ASD and 22 participants without ASD, with similar IQ profiles.	To examine the relationship between emotion perception and adaptive behaviour in people with ASD.	Intelligence: WASI. Adaptive behaviour: Vineland. Perception of emotions: DANVA-2.	Participants with ASD showed low adaptive behaviour and low emotional perception skills compared to a group without ASD. The perception of emotions acts as a mediator in the socialization domain, thus highlighting that a low score in this domain is related to low scores in the perception of emotions.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Kenworthy <i>et al.</i> (2010)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional	Demographic, neurocognitive factors, and intrinsic factors of autism	40 people with high-functioning ASD (between 12 and 22 years old) and 30 people without ASD (between 12 and 21 years old), matched according to age, IQ and sex.	To compare the adaptive behaviour of the group with ASD and the group without ASD, and to examine the relationship between each of their profiles with the variables intelligence, age and autistic symptomatology.	Diagnostic instruments: ADIR and ADOS. Symptomatology: SRS. Adaptive behaviour: ABAS (answered by a relative).	Within the ASD group, <i>communication skills were positively correlated with the IQ variable, while the total adaptive behaviour score was negatively correlated with the symptomatology variable.</i> This investigation demonstrates the utility of an adaptive functioning checklist for capturing impairments in high-functioning individuals with ASD, and that relationship between social abilities and autism exists independently of intelligence.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Adaptative behaviour³</i>						
Kraper <i>et al.</i> (2017)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional	Demographic, neuro-cognitive factors, and intrinsic factors of autism	52 adults with ASD without intellectual disability (mean age = 21.1).	To examine the adaptive behaviour profile in adults with ASD without intellectual disability and to examine the implication of comorbid psychiatric conditions on adaptive behaviour.	Adaptive behaviour: ABAS. Comorbid Psychopathology: Adult Behaviour checklist. Symptomatology: SRS.	Adaptive behaviour is substantially below the IQ score, with the ABAS socialization domain being the one that is consolidated as a weakness. <i>Comorbid psychiatric psychopathology correlated significantly with the discrepancy between IQ scores and adaptive behaviour.</i> These findings point out key intervention targets of both adaptative behaviour and psychopathology for transition-age and young adults.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	The-matic category	Population	Objectives	Instru-ments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Lousky <i>et al.</i> (2024)	Empirical – Quantitative Longitudinal	Socio-environmental factors	49 autistic participants (mean age = 18.74) who completed the “Looking ahead” program, focused on training, supporting, and integrating autistic young adults into technological divisions of the military as well as preparing them for future civilian career options in technological fields.	To compare possible changes in adaptative behaviour and communication skills between three vocational tracks following the mentioned program which was conducted for 12 weeks.	Intelligence: WAIS-III. Adaptive behaviour: ABAS-II. Symptomatology: SRS-II. Social-communication skills: Faux pas-adult version, Empathy Quotient (EQ), Friendship Qualities Scale, Conversation task based on Yale in vivo pragmatic protocol.	This research is a pre-post interventional study. Results revealed a significant time effect for the self-reported ABAS-II conceptual, social, and practical subdomains, EQ, Faux Pas, and SRS-II social communication interaction scores. <i>Participants report increasing their adaptative skills, emotional empathy, and the ability to detect and interpret awkward statements, and decreased in their social communication symptoms following the program.</i>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Matthews <i>et al.</i> (2015)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional	Demographic, and neuro-cognitive factors	75 adolescents and adults with ASD (mean age = 24.22), 81.33 % without intellectual disability.	To evaluate the performance of the participants in the domains and sub-domains of the Vineland, distinguishing it by age and cognitive functioning. A relationship between age and adaptive behaviour is predicted in all domains of the Vineland.	Symptomatology: ADOS, Intelligences: KBIT, Adaptive Behaviour: Vineland.	<i>An advantage of cognitive functioning over adaptive behaviour is appreciated.</i> Daily living skills were a relative strength compared to the communication and socialization domains in the adult group. In general, the <i>subdomain of writing skills (which correlates with IQ)</i> obtained the highest scores, and the subdomain of interpersonal relationships obtained the lowest scores.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Matthews <i>et al.</i> (2017)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional	Demographic, and neuro-cognitive factors	22 adolescents (mean age = 15.32) and 22 adults (mean age = 21.32) with ASD without intellectual disability and their respective relatives.	To assess the cognitive functioning and adaptive behaviour of adolescents and adults with ASD, to examine the responses of family members about the adaptive behaviour of their adolescents and adults with ASD.	Symptomatology: ADOS, Intelligence: Kaufmann’s Brief Intelligence Test, Adaptive Behaviour: Vineland.	<u>Adaptive behaviour scores were significantly lower than IQ scores, and adults with ASD scored significantly lower than those obtained by adolescents.</u> The differences favouring the group of adults with ASD were only observed in 16 items, suggesting that there is limited skill development during their transition to adult life.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: <i>Adaptative behaviour</i> ³						
Peterson <i>et al.</i> (2015)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional	Neuro-cognitive factors	120 participants (with diagnoses of autism, Asperger's syndrome or Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified). Family members completed the questionnaires.	To examine the relationship between adaptive behaviour and executive functions in people with ASD.	Adaptive behaviour: ABAS. Executive Functions: BRIEF.	<u><i>The executive functions (EF) of behaviour regulation, initiation, monitoring, flexibility, working memory, and organization correlated significantly with ABAS scores.</i></u> Findings may suggest weakness in daily functioning in individuals with ASD are likely influenced by EF deficits. For this reason, targeted interventions to improve EF may improve adaptive skills.

TABLE S1. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Schmidt <i>et al.</i> (2015)	Empirical - Quantitative Cross-Sectional	Other factors	43 adults with ASD without intellectual disability and 44 control group adults without ASD.	To assess psychosocial functioning and subjective well-being in adults with ASD without intellectual disability and their peers without ASD. To explore which areas of functioning predict life satisfaction in people with ASD.	Verbal IQ: Vocabulary Test. Diagnosis: ADOS, DSM-IV Questionnaire or ADIR. Psychiatric diseases: Mini-DIPS. Adaptive Behaviour: WHODAS. Satisfaction: FLZ.	Adults with ASD report lower psychosocial functioning and lower life satisfaction compared to their peers without ASD. Of all the WHODAS domains, scores on activities of daily living did not differ between participants with ASD and without ASD. <u>The domain of participation in society (adaptive behaviour domain) was identified as the only predictor of life satisfaction in the population with ASD.</u>

TABLE S1. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Sullivan <i>et al.</i> (2024)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional	Neuro-cognitive factors	52 autistic young adults and 32 neurotypical adults, ages 18-30.	The purpose of this study is to 1) compare independent living skills, 2) compare executive functioning skills between autistic and neurotypical young adults, and 3) examine the overall contribution of executive functioning skills to independent living skills.	Intelligence: Montreal Cognitive Assessment (MOCA). Adaptive Behaviour: ABAS-3. Executive Functions: BRIEF, Weekly calendar planning activity (WCPA).	Adaptive behaviour skills and executive functioning skills were significantly lower in autistic adults than neurotypical adults. <i>Within autistic adults, self-reported measures of executive functioning skills (BRIEF) robustly correlated with adaptive behaviour skills.</i> While performed-based measures (WCPA) did not correlate with adaptive behaviour skills. This suggests a discrepancy between self-report and performance-based measures of executive functioning skills.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Tomaszewski <i>et al.</i> (2019)	Empirical - Quantitative Longitudinal	Socio-environmental factors	244 participants with ASD between the ages of 14 and 21 (72 % without intellectual disability) assessed over four time periods.	To identify the trajectories of adaptive behaviour in a group of young people with ASD, which is reported by teachers. Likewise, differences in age, sex, IQ, characteristics of autism, and environmental factors of the educational centre were measured.	Intelligence quotient: Leiter scale, 3rd edition. Symptoms: SCQ, SRS. Adaptive behaviour: Vineland. Quality of the educational centre: APERS.	Two trajectories in the participants' adaptive behaviour were identified: the first class scored medium-low on adaptive behaviour and demonstrated positive changes over time, the second class scored low on adaptive behaviour and did not change over time. <i>Those who belonged to the first group were the youngest at the time of recruitment, had high IQs and a low level of symptoms. The quality of the educational centres predicted the probability of belonging to the first group (medium-low adaptive behaviour).</i>

TABLE S1. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Williams <i>et al.</i> (2014)	Empirical-cross-sectional	Demo-graphics, and neuro-cognitive factors	65 people with ASD between the ages of 8 and 46 with an average IQ. 65 typically developing people in the same age range.	To examine the relationship between measures of conceptual reasoning, ecological measures of problem solving, and adaptive behaviour in children and adults with ASD.	Conceptual reasoning: represented in three subdomains: Flexibility: Absurd images, Absurd phrases, WCST, 20Q; Perceptual reasoning: TPT, Hooper's Visual Organization; Application of standards: TMT, Hanoi Tower, Category Test. Problem Solving: BADS (assesses executive functions). Adaptive behaviour: Vineland.	Participants with ASD scored worse in conceptual reasoning than individuals without ASD. <i>The flexibility subdomain correlated significantly with two BADS tasks and with almost all the Vineland scores, except for the Socialization domain.</i> It is concluded that flexibility is predominantly important for better adaptive behaviour.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Popula-tion	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Adaptive behaviour³						
Zukerman <i>et al.</i> (2022)	Empirical-longitudinal	Neuro-cognitive, socio-environmental factors, and intrinsic factors of autism	39 students with ASD, 29 students without ASD and high social anxiety and 32 students with ASD and low social anxiety, assessed in two time periods.	A group of students with ASD belonging to an integration program was followed for one year. Adaptive behaviour and psychiatric symptoms with ASD were assessed, and the results were compared with two groups of peers without ASD, one of whom had symptoms of high social anxiety.	Adaptive behaviour: ABAS. IQ: WAIS-III. Symptoms: AQ. Anxiety: Liebowitz scale. Depression: Beck scale. Obsessive-Compulsive Disorder: Yale-Brown Scale.	In period one of assessment, participants with ASD reported low levels of adaptive behaviour and high levels of social anxiety and OCD symptoms compared to the other two control groups. However, in evaluation period two, improvements in adaptive behaviour and low depressive symptoms were reported only in the group with ASD. <i>Anxiety levels and OCD symptoms were negatively associated with adaptive behaviour.</i>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning², adaptative behaviour³						
Bishop-Fitzpatrick <i>et al.</i> (2016)	Empirical - Quantitative cross-sectional	Neuro-cognitive, socio-environmental factors, and other factors	180 adults with ASD: 50 % without intellectual disability, mean age of 33.5 years of age, 75 % male.	Identify predictors of positive social functioning and good quality of life.	Normative social functioning and quality of life scales , coded with 1 if they were employed, semi- or completely independent, social relationships, good mental and/ or physical health, family contact, and 0 if some of these indicators were not present. Only the quality of the neighbourhood was rated with a Likert scale from 1 to 5,	In the exploratory analyses of the latent class, three groups of adults with ASD were found: with high dependence, good physical/mental health and high independence. <i>The presence of better daily living skills, better executive functions, and maternal warmth was associated with better social functioning.</i> Specifically, the second group shows a higher probability to have better daily living skills (adaptive behaviour domain), and lower executive functioning limitations than the third group. The first group shows a higher probability

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning², adaptative behaviour³						
					where 1 meant having greater disadvantages. Symptomatology: ADI-R. Daily Living Skills: W-ADL. Executive Functions: BRIEF. Coding of the mother's speech: scale from 0 to 8 (critical style) and scale from 0 to 4 (warm style).	to have better daily functioning living and maternal warmth than third group. Finally, the second group shows a higher probability to have better maternal warmth than first group. There was not another association.

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
CENTRAL THEME: Social functioning², adaptative behaviour³						
Otsuka <i>et al.</i> (2017)	Empirical – Quantitative Cross-Sectional	Neuro-cognitive factors	41 adults with ASD without intellectual disability, aged between 18 and 53 years and 21 adults without ASD who were matched with the ASD group according to age, sex, educational level and verbal and non-verbal IQ.	To identify cognitive skills predictive of social functioning in adults with ASD.	ASD Group: CARS. Both groups: Intelligence: WAIS-III. Symptomatology AQ. Neurocognitive: Eye Test, Facial emotion recognition, Self-reference task, WAIS-III block design, sequence of letters and numbers, and coding, Wisconsin Test, Tower Test of the Delis-Kaplan Executive Function, CPT, Wechsler Memory Scale, Memory for	<u>Regression analyses revealed that emotion perception and verbal skills predicted good adaptive behaviour, with the former mediating between the other two.</u> These findings provide evidence of a triadic relationship among neuro- and social cognition and functional outcome in this population. It is suggested that interventions that target these cognitive skills could benefit the social development of adults with ASD. <u>Multiple linear regression analysis revealed too that adaptative behaviour is the only predictor of social functioning.</u>

TABLE SI. Articles included in the literature review

Authors and year	Type of study	Thematic category	Population	Objectives	Instruments	Main results
<i>CENTRAL THEME: Social functioning², adaptative behaviour³</i>						
					Intentions Screening Test, Verbal Fluency Task. Functioning: Vineland and Social Functioning Scale.	

TABLE S2. Book chapters and other articles included in the literature review			
Author and year	Thematic category	Reference type	Main content
<i>CENTRAL THEME: Transition to Adulthood</i>			
Barahona-Correa (2017)		Book chapter (pp. 129-178)	The characteristics of adults with high-functioning ASD or Asperger's Syndrome are reviewed. <i>It emphasizes the differences between adults diagnosed late and those diagnosed in childhood.</i> With respect to the first group, authors analysed clinical features, reasons for self-referral to mental health services, differential diagnosis, diagnosing psychiatric comorbidity and <i>social functioning</i> . With respect to the second group, authors <i>analysed social functioning and quality of life</i> and longitudinal evolution of autistic core symptoms.

TABLE S2. Book chapters and other articles included in the literature review			
Author and year	Thematic category	Reference type	Main content
<i>CENTRAL THEME: Transition to Adulthood</i>			
Hurley-Hanson <i>et al.</i> (2020)		Book chapter (pp. 87-110)	The chapter explores the current availability of intervention services and the primary needs of people with ASD as they prepare to transition to employment. <u><i>Specifically, authors mentioned system barriers, like quality efficacy, and availability of intervention programs, services cliff, etc. Also explain the importance of transition plans in high school and other interventions, like vocational rehabilitation services.</i></u>
Nicholas <i>et al.</i> (2017)		Editorial	Three priority themes are identified that involve the transition and employment of people with ASD: the first theme <u><i>focuses on increasing research capacity on the needs of adults with ASD, the second theme deals with the importance of fostering employer engagement to generate job opportunities for people with ASD, and the third theme focused on family support for adults with ASD.</i></u>

TABLE S2. Book chapters and other articles included in the literature review			
Author and year	Thematic category	Reference type	Main content
<i>CENTRAL THEME: Transition to Adulthood</i>			
Rydzewska (2012)		Editorial	Briefly describe how complex it is to transition to adult life, and how the nature of ASD has an impact on this transition process, with reference to Scotland. <i>The focus is on the nature of ASD and its impact on the transition to adulthood, the conceptualisation of this process</i> , the characteristics of effective service provision, as well as the ever-changing social, political and economic context of young people's transitions.
Schall <i>et al.</i> (2014)		Book chapter (pp. 41-60)	It describes the transition from high school to adult life for adolescents and young people with ASD. Mention some information about current social functioning. <i>It focuses primarily on foundational skills for the transition to adulthood like self-determination, self-management, independence and career development</i> . Also <i>focused on exemplary programs for this transition process</i> like intensive behaviourally based teaching strategies in generalized environments, and adult services and supports like "state vocational rehabilitation services".

TABLE S2. Book chapters and other articles included in the literature review			
Author and year	Thematic category	Reference type	Main content
CENTRAL THEME: Social functioning²			
Hume <i>et al.</i> (2014)	Neurocognitive, and intrinsic factors of autism	Editorial	It reviews the problems related to the independence (social functioning) of young people with ASD, <i>including the importance of promoting autonomy during adolescence, the influence of autonomy on post-secondary achievement, and the factors that contribute to difficulties in the autonomy of this population.</i> In addition, interventions that promote autonomy are reviewed. Finally, recommendations are made for practitioners and caregivers implementing interventions intended to support young people with ASD independence.
CENTRAL THEME: Adaptative behaviour³			
Hervas & Romarís (2019)	Intrinsic factors of autism	Editorial	The concept of adaptative behaviour, its relationship with ASD, the factors that influence better adaptation, how it is evaluated and the implications for treatment are reviewed. With respect to ASD-1 population, <i>it's known that has a poor adaptative behaviour compared to neurotypical people and they tend to use compensatory resources to minimize their difficulty, although, it seems they use ineffectively.</i>

Legend

Demographic factors
Neurocognitive factors
Intrinsic factors of autism
Socio-environmental factors
Other factors

Key concepts:

¹Transition to adulthood: a process that is traditionally marked by the gradual emergence of objective demographic indicators, such as post-obligatory education, adult relationships, employment, and independent living, which entail different levels of challenges and require different types of skills, like adaptative behaviour.

²Social functioning: Social achievements that are expected in adulthood. It is traditionally measured using three domains: “Social Relationships,” “Employment,” and “Independent Living”. Some authors used psychometric instrument to measure it by using the Social Functioning Questionnaire (Leader *et al.*, 2021). The first questionnaire was usually used to measure social functioning in ASD (in general) population. The second one, showed good psychometric properties on ASD-1 population (Leader et al., 2021).

³Adaptative behaviour: person’s ability to complete tasks of daily living. Depends on instrument, it is composed of the domains “socialization”, “communication” and “skills for daily living” (Vineland); “practical”, “socialization” and “conceptual” (ABAS), and “Comprehension and Communication”, “Mobility”, “Personal Care”, “Relationship with Other People”, “Activities of Daily Living” and “Social Participation” (WHODAS). All these instruments are validated on ASD-1 adults’ populations, and in one of them, a better functioning was related with more mental health problems in women (Dubreucq *et al.*, 2023). It would be interesting to investigate upon the factors that may be behind these results. SUPPLEMENTARY MATERIAL

LA EDUCACIÓN INCLUSIVA DEL ALUMNADO CON TDAH: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA¹

The Educational Inclusion of Students with ADHD: A Systematic Review

Celia GALLARDO HERRERÍAS²

Universidad de Almería. España

cgh188@ual.es

<https://doi.org/0000-0001-5515-1269>

Antonio LUQUE DE LA ROSA

Universidad de Almería. España

aluque@ual.es

<https://doi.org/0000-0001-7981-029X>

Recepción: 16 de diciembre de 2024

Aceptación: 21 de mayo de 2025

RESUMEN: Esta investigación sobre la educación inclusiva de estudiantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) subraya la necesidad de una educación de calidad que aborde la diversidad y elimine las barreras que obstaculizan el acceso equitativo al proceso educativo. El método empleado se centra en una revisión sistemática, utilizando bases de datos como Scopus y Web of Science. Los resultados identificaron diversas barreras que afectan la inclusión de estudiantes con TDAH: barreras institucionales (falta de adaptaciones), barreras actitudinales (desconocimiento sobre el TDAH) y barreras metodológicas (prácticas pedagógicas no adaptadas). Para superar estas barreras, se proponen diversas estrategias, tales como la adaptación de materiales didácticos (visuales, interactivos), la implementación de estrategias pedagógicas inclusivas (enseñanza diferenciada, metodologías activas) y la formación

¹ Este trabajo es producto de la tesis doctoral titulada *Análisis de la respuesta educativa al alumnado con trastorno del espectro autista comórbido con trastorno por déficit de atención e hiperactividad en la provincia de Almería y en la ciudad de Guayaquil: estudio de casos*, realizada por Celia Gallardo Herrerías y dirigida por Antonio Luque de la Rosa.

² Autora de correspondencia.

continua del profesorado en TDAH. Adicionalmente, se destaca la importancia del uso de tecnologías digitales y del enfoque CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad) para fomentar una educación inclusiva. En conclusión, adaptar las prácticas educativas, sensibilizar a toda la comunidad educativa y promover la colaboración entre todos sus miembros es esencial para lograr una inclusión efectiva de los estudiantes con TDAH.

PALABRAS CLAVE: Educación; inclusión; TDAH; calidad educativa; atención a la diversidad.

ABSTRACT: This research on the educational inclusion of students with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) underscores the need for quality education that addresses diversity and eliminates barriers that hinder equitable access to the educational process. The methodology employed focuses on a systematic review, utilizing databases such as Scopus and Web of Science. The results identified various barriers that affect the inclusion of students with ADHD: institutional barriers (lack of accommodations), attitudinal barriers (lack of knowledge about ADHD), and methodological barriers (non-adapted pedagogical practices). To overcome these barriers, various strategies are proposed, such as the adaptation of didactic materials (visual, interactive), the implementation of inclusive pedagogical strategies (differentiated teaching, active methodologies), and continuous teacher training on ADHD. Additionally, the importance of using digital technologies and the CTS (Science, Technology, and Society) approach to promote inclusive education is highlighted. In conclusion, it is essential to adapt educational practices, raise awareness within the educational community, and promote collaboration among all its members to achieve the effective inclusion of students with ADHD.

KEYWORDS: Education; inclusion; ADHD; educational quality; attention to diversity.

1. Introducción

La investigación sobre los beneficios de crecer y desarrollarse en ambientes diversos es amplia (Banks, 2009). Sin embargo, esta realidad contrasta significativamente con la práctica educativa actual (Ainscow, 2005). A pesar de que la formación académica es un derecho fundamental de todas las personas, las medidas necesarias para atender las necesidades del alumnado desde una perspectiva inclusiva no siempre se garantizan (Unesco, 2015). Los principios que rigen una educación de calidad deben ir acompañados de acciones inclusivas que identifiquen y eliminen las barreras que impiden el acceso equitativo al proceso educativo de todo el alumnado, independientemente de sus características y necesidades personales (Booth y Ainscow, 2011). La atención a la diversidad implica el reconocimiento de cada persona en su individualidad, originalidad e irrepetibilidad, dentro de un contexto de reivindicación personal (Gutiérrez, 2021).

La finalidad de la educación inclusiva es mitigar o suprimir las situaciones de exclusión académica que muchos alumnos sufren debido a la falta de adecuación

de los contextos a sus condiciones sociales, psicológicas o culturales (Slee, 2011). En otras palabras, la educación inclusiva busca una educación de calidad donde todos los estudiantes puedan desarrollarse integralmente (Dyson y Millward, 2000). Para garantizar el acceso y la permanencia en un sistema educativo de calidad, Jiménez (2021) identifica dos factores clave: la disponibilidad de recursos estimulantes y adecuados para responder a las características de todo el alumnado y la cualificación e implicación del profesorado. Estos factores, cuando no se combinan adecuadamente, pueden generar ambientes académicos deteriorados debido a la falta de ajuste de recursos, actitudes, comportamientos, poca competencia o desconocimiento por parte de los profesionales involucrados en el proceso educativo (Díaz *et al.*, 2020).

La respuesta educativa a la diversidad, en el marco de la escuela inclusiva, considera que cada alumno puede tener necesidades educativas específicas, requiriendo medidas y recursos para acceder y permanecer en el sistema educativo en igualdad de oportunidades, favoreciendo el máximo desarrollo de sus capacidades y garantizando su derecho a la educación (Florian, 2014; Sánchez, 2022). Según Llano (2019), la escolarización de los niños con TDAH en aulas ordinarias implica su participación en las mismas actividades educativas de forma adaptada. Cada institución educativa debe concretar las vías de intervención pedagógica y los apoyos necesarios para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEE), especialmente el alumnado con TDAH (Ainscow y Sandill, 2010).

El alumnado con TDAH presenta un patrón persistente de impulsividad, inatención e hiperactividad que afecta su funcionamiento en diferentes ámbitos, prolongándose por más de seis meses (APA, 2022). La manifestación clínica del TDAH en el entorno escolar se traduce en dificultades de adaptación y un rendimiento deteriorado en tareas que requieren esfuerzo mental sostenido (Fernández, 2021). Por lo tanto, la identificación y la consideración de las características clínicas del TDAH son fundamentales para articular medidas y recursos que garanticen el acceso y la permanencia de calidad en los diferentes niveles educativos (Barkley, 2006).

Esta investigación trata de identificar las barreras que influyen en el aprendizaje y el desarrollo del alumnado con TDAH, contrarias al derecho a una educación de calidad, e indagar acerca de las prácticas de educación inclusiva que buscan atender sus necesidades. Los objetivos principales son:

- Analizar las principales barreras que influyen en el aprendizaje y el desarrollo del alumnado con TDAH.
- Conocer las experiencias de educación inclusiva en las que el alumnado con TDAH participa.
- Identificar si las propuestas de atención a la diversidad en el contexto de la escuela inclusiva benefician al alumnado con TDAH.

De este modo, la presente revisión sistemática aborda la necesidad de analizar cómo se está llevando a cabo la educación inclusiva del alumnado con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), teniendo en cuenta investigaciones

previas que han explorado las dificultades que experimentan estos estudiantes (Hehir, 2007). El objetivo principal es evaluar la efectividad de las intervenciones educativas implementadas, identificando las principales dificultades de estos estudiantes en los ámbitos académico y social, y determinar las estrategias pedagógicas más efectivas para mejorar su rendimiento y bienestar (DuPaul y Stoner, 2014).

2. Marco empírico

La revisión sistemática se llevó a cabo mediante la búsqueda de documentos en las bases de datos Scopus, Web of Science (WOS), PubMed, Scielo, Redalyc y Dialnet. Se utilizaron los descriptores “trastorno por déficit de atención e hiperactividad”, “calidad de enseñanza”, “educación inclusiva”, “adaptaciones curriculares”, “estrategias pedagógicas”, “ambiente de aprendizaje” y “barreras de aprendizaje” en los campos de título, resumen y palabras clave, seleccionados por su relevancia directa con el contenido de la investigación (véase Tabla 1).

El análisis se centró en identificar las barreras contextuales y del sistema educativo, evitando enfocarse únicamente en las deficiencias individuales de los estudiantes con TDAH.

2.1. Procedimientos de búsqueda

Inicialmente fue realizada una primera búsqueda de documentos bibliográficos publicados hasta 2024. En esta primera etapa, la búsqueda resultó en 271 artículos. Seguidamente se procedió a determinar el grado de concordancia con el contenido del estudio, hecho para el cual se realizó un cribado atendiendo al título y el resumen.

Para asegurar la concordancia con el tema de estudio, se implementó un proceso de filtrado en dos etapas, diseñado para ser replicable y transparente:

1. Cribado inicial: Se evaluaron los títulos y los resúmenes de todos los artículos para determinar su pertinencia con respecto al estudio. Dos investigadores realizaron esta tarea de manera independiente para minimizar sesgos y asegurar una evaluación objetiva. Se seleccionaron artículos que se alineaban con los objetivos de la investigación, y aquellos que no cumplían con los criterios de relevancia fueron descartados. Los criterios utilizados para el cribado incluyeron la relevancia del título y el resumen en relación con el TDAH y la educación inclusiva, así como la calidad y la accesibilidad de los artículos.
2. Evaluación por pares: Los artículos seleccionados tras el cribado inicial fueron sometidos a una evaluación más detallada, llevada a cabo de forma independiente por pares de investigadores. Estos investigadores revisaron los artículos en profundidad para verificar su adecuación a los criterios de inclusión establecidos. Los criterios de inclusión utilizados en esta etapa incluyeron la

TABLA I. Bases de datos, descriptores, búsqueda y número de referencias				
Databases	Descriptors	Search	References found	Articles included
WOS	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY- TOPIC “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	43	2
SCOPUS	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	28	3
PUBMED	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	31	3

(continuada)

TABLA I. Bases de datos, descriptores, búsqueda y número de referencias (continuada)

Databases	Descriptors	Search	References found	Articles included
REDALYC	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	70	2
SCIELO	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	66	5
DIALNET	“attention deficit hyperactivity disorder”, “teaching quality”, “educational inclusion”, “curriculum adaptations”, “pedagogical strategies”, “learning environment”, “learning barriers”	TITLE-ABS-KEY- TOPIC “attention deficit hyperactivity disorder” AND “teaching quality” AND “educational inclusion” AND “curriculum adaptations” AND “pedagogical strategies” AND “learning environment” AND “learning barriers”	33	1

pertinencia del estudio en relación con el TDAH y la educación inclusiva, la robustez metodológica del estudio y la disponibilidad completa del texto. En caso de desacuerdos, estos se resolvieron mediante discusión y consenso entre los investigadores hasta lograr un acuerdo unánime.

Durante la evaluación por pares, cada artículo fue revisado utilizando una lista de verificación estándar para evaluar su validez y relevancia. Este proceso inicial de cribado y evaluación llevó a una concordancia del 76 %. Los desacuerdos se discutieron y resolvieron hasta alcanzar el 100 % de concordancia. Finalmente, se incluyeron 16 artículos para el análisis final (véase Tabla 2).

El análisis de los artículos seleccionados se realizó desde dos perspectivas: la calidad metodológica y la información descriptiva proporcionada por los estudios. Se evaluó la validez de la información en relación con los objetivos de la investigación, poniendo especial énfasis en la calidad de la enseñanza en respuesta a la diversidad, las barreras de aprendizaje enfrentadas por el alumnado con TDAH y las prácticas de educación inclusiva implementadas. La Figura 1 ilustra el proceso de búsqueda y selección de literatura, siguiendo el diagrama de flujo PRISMA, lo que proporciona una representación visual, clara y comprensible del proceso.

2.2. Selección de estudios: criterios de inclusión y de exclusión

Con la finalidad de seleccionar los artículos relacionados con la temática objeto de estudio se establecieron una serie de criterios de inclusión. Estos criterios fueron: a) artículos de investigación o estudios empíricos; b) documentos de acceso completo; c) trabajos centrados en el estudio de las barreras de aprendizaje con que se enfrenta el alumnado con TDAH en el contexto escolar y las respuestas ante dicha diversidad desde una mirada inclusiva; d) artículos publicados hasta 2024.

Del mismo modo fueron excluidos artículos atendiendo a: a) otros documentos: capítulos de libros y actas de congresos; b) estudios duplicados; c) trabajos ajenos al estudio de las barreras de aprendizaje con que se enfrenta el alumnado con TDAH en el contexto escolar y las respuestas ante dicha diversidad desde una mirada inclusiva.

En términos generales, la búsqueda realizada permitió comprobar que existe un cuerpo de conocimiento limitado sobre la respuesta educativa ofertada al alumnado con TDAH atendiendo a sus patrones conductuales.

Para evaluar la calidad metodológica de los estudios, se utilizaron los criterios expuestos en Quality in Prognosis Studies (QUIPS), que consideran seis dominios específicos. Cada uno de estos dominios fue evaluado de acuerdo con los criterios específicos del QUIPS, proporcionando una medida objetiva para valorar el riesgo de sesgo en los estudios incluidos (véase Tabla 3):

- Selección de la muestra: se evaluó si los estudios describen claramente los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, así como el proceso

TABLA 2. Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática						
Autor	Objetivos	Diseño	Metodología	Muestra	Resultados	
Díaz <i>et al.</i> (2020)	Explorar la educación inclusiva en ciencias naturales para estudiantes con TDAH	Estudio cualitativo	Enfoque en prácticas inclusivas y análisis de casos	Estudiantes con TDAH en ciencias naturales	Propuestas para adaptar la enseñanza de ciencias naturales a estudiantes con TDAH	
Estévez (2023)	Romper barreras curriculares y organizativas para la inclusión de alumnos con TDA/TDAH en educación primaria.	Estudio cualitativo	Análisis de barreras y propuestas de inclusión.	Estudiantes con TDA/TDAH en educación primaria	Propuestas para la educación inclusiva de estudiantes con TDA/TDAH	
Ferraz (2023)	Contribuir al proceso de enseñanza y aprendizaje de estudiantes con TDAH desde la perspectiva CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad)	Estudio teórico	Análisis de enfoques CTS y su aplicación en estudiantes con TDAH	-	Propuestas para integrar el enfoque CTS en la enseñanza de estudiantes con TDAH	
González <i>et al.</i> (2023)	Analizar la atención socioeducativa que recibe el alumnado con TDAH desde la perspectiva de las familias	Enfoque cualitativo: estudio de caso	Entrevista semiestructurada	-	Existen diferencias, tensiones y contradicciones entre la disposición de escuelas y docentes para atender niños, niñas y adolescentes	

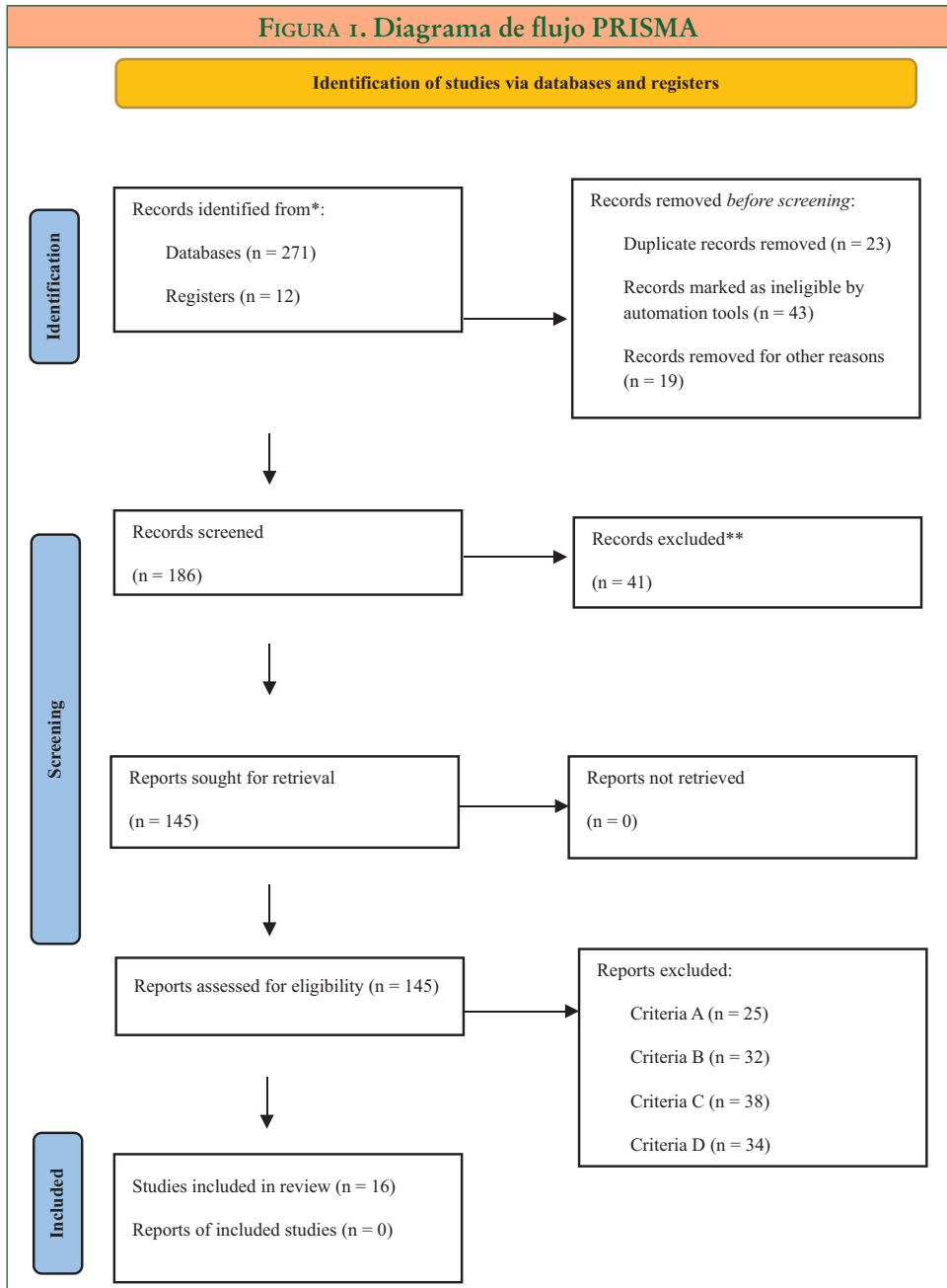
Grana- dos <i>et al.</i> (2020)	Abordar el TDAH como reto para la educación inclusiva en universidades	Estudio cualitativo	Análisis de casos y enfoque en educa- ción superior	Estudiantes universitarios con TDAH	Propuestas para la inclu- sión de estudiantes con TDAH en universidades
Her- nández- Beltrán (2023)	Proponer una unidad didáctica de Educa- ción Física para la inclusión de alumnos con TDAH	Estudio cualitativo	Diseño de una unidad didáctica basada en orienta- ción deportiva	Estudiantes con TDAH	Propuesta de unidad didáctica inclusiva para Educación Física
Joane (2021)	Estudiar las funcio- nes atencionales y el rendimiento académi- co del alumnado con TDAH	Cuantita- tivo: com- parativo multifacto- rial	Prueba neuropsico- lógica KiTap Escala de ansiedad infantil Escala clínica de SCT Cuestionario de Conners	24 estudiantes: TDAH y grupo control	Se obtiene un peor ren- dimiento en las pruebas de vigilancia y atención sostenida
Lozano (2022)	Analizar la forma- ción, conocimientos y experiencias, tanto del alumnado en educación como en docentes en activo, con el alumnado con trastorno de déficit de atención e hiper- actividad (TDAH)	Enfoque cuantita- tivo	Escala de cono- cimiento de los trastornos por déficit de atención (KAADS)	10 docentes 71 alumnos: grupo experi- mental y grupo control	Tanto docentes como los alumnos tienen un bajo ni- vel de conocimiento sobre el TDAH

(continuada)

TABLA 2. Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática (<i>continuada</i>)					
Autor	Objetivos	Diseño	Metodología	Muestra	Resultados
Pardo <i>et al.</i> (2020)	Describir el perfil neuropsicológico del TDAH y su relación con algunas estrategias de intervención que pueden favorecer el proceso de aprendizaje	Estudio de enfoque cualitativo: descriptivo	Análisis documental		Las principales dificultades académicas de los estudiantes con TDAH se deben a la lentitud del procesamiento de información, dificultades en la planificación y la memoria de trabajo
Paredes y Moreno (2021)	Analizar las diferencias en las competencias lingüísticas, semánticas y pragmáticas entre alumnado con TDAH, TEL y niños con desarrollo normotípico.	Enfoque mixto: descriptivo	Batería de Lenguaje Objetiva y Criterial-BLOC	142 estudiantes: TDAH, TEL y desarrollo normotípico	El grupo TEL presenta mayores conflictos en la adquisición del lenguaje especialmente a nivel pragmático
Pozza Costa (2023)	Establecer fundamentos y directrices para el diseño de materiales didácticos para niños con TDAH.	Estudio teórico	Análisis de diseño y estrategias de enseñanza-aprendizaje	-	Directrices para la creación de materiales didácticos adaptados a niños con TDAH
	Identificar ejemplos de buenas prácticas en la atención educativa del alumnado con TDAH	Estudio cualitativo	Entrevista Grupo de discusión	38 estudiantes, 1 alumno con TDAH, familias y docentes	La calidad de los procesos educativos reside en la adaptabilidad de la práctica docente a las necesidades de cada alumno presenta de un modo particular

Sanmartín y Alexandra (2020)	Diseñar prácticas pedagógicas que favorezcan los procesos inclusivos en el aula para un niño con TDAH	Estudio cualitativo: descriptivo	Observación participante y no participante Análisis documental	38 alumnos, 1 alumno con TDAH, docentes, familiares y miembros del Departamento de Consejería Estudiantil	Los resultados manifiestan la existencia de diferentes tipos de barreras que impiden o dificultan el acceso a los contenidos académicos
Torres (2023)	Determinar la manera en que el TDAH incide en el rendimiento académico	Enfoque mixto: estudio descriptivo	Encuesta Observación directa Entrevista	35 estudiantes de séptimo año y docentes	Existe una correlación inversa entre la severidad del trastorno de déficit de atención e hiperactividad y el rendimiento estudiantil
Valarezo y Vieiro (2021)	Analizar la influencia de los modelos mentales en tareas de resolución de problemas matemáticos, cálculo y procesamiento semántico	Enfoque mixto	Gesmedición T-student Problemas Aritméticos Verbales (PVA)	304 alumnos de Educación Primaria: TDAH y grupo control	Mientras que se evidenció un peor rendimiento en las tareas de resolución de problemas con el grupo con TDAH, obtuvieron mejores resultados con las actividades de cálculo
Vera (2021)	Visibilizar y normalizar el concepto de diversidad en el entorno escolar	Enfoque mixto	Entrevista, observación directa, análisis documental, grupo de discusión, encuesta	Grupo- aula y alumnado TDAH, familiares y profesorado	Las personas implicadas en la atención educativa del alumnado con NEE deben valorar las necesidades y las particularidades de cada caso a fin de ofrecer una respuesta verdaderamente inclusiva y de calidad

FIGURA 1. Diagrama de flujo PRISMA



de selección de la muestra. Un criterio crucial fue determinar si la muestra es representativa de la población objetivo.

- Representatividad de la muestra: se examinó si la muestra utilizada en los estudios es representativa de la población con TDAH en términos de edad, género, nivel educativo y otras características relevantes. Esto incluye la evaluación de posibles sesgos de selección y su impacto en la generalización de los resultados.
- Mediciones de las variables: se verificó la validez y la confiabilidad de las herramientas de medición utilizadas en los estudios para evaluar las variables relacionadas con el TDAH y la educación inclusiva. Esto incluye la revisión de instrumentos estandarizados y la justificación de su uso en el contexto del estudio.
- Sesgo de medición: se evaluó la presencia de posibles sesgos en la medición de las variables, como el sesgo del observador o el sesgo de autoinforme. También se consideró si se tomaron medidas para minimizar estos sesgos, como el uso de evaluadores independientes o la triangulación de datos.
- Sesgo de seguimiento: se examinó la tasa de seguimiento de los participantes a lo largo del estudio y la integridad de los datos de seguimiento. Esto incluye la evaluación de la pérdida de participantes y su posible impacto en los resultados.
- Análisis estadístico: se revisaron los métodos estadísticos utilizados en los estudios para analizar los datos, asegurando que sean apropiados y robustos. Esto incluye la evaluación de la adecuación de los análisis estadísticos en relación con los objetivos del estudio y la interpretación correcta de los resultados.

3. Resultados

3.1. *Análisis de las principales barreras que influyen en el aprendizaje y el desarrollo del alumnado con TDAH*

Los estudios revisados identificaron diversas barreras que dificultan el aprendizaje y el desarrollo de los estudiantes con TDAH. Estas barreras se clasifican en tres categorías principales:

- Barreras institucionales: estas barreras están relacionadas con la falta de adaptaciones curriculares y organizativas en las escuelas, lo que impide a los estudiantes con TDAH acceder de manera equitativa a la educación. Según Estévez (2023), es crucial derribar estas barreras para lograr la inclusión de los alumnos con TDA/TDAH en educación primaria. Sanmartín y Alexandra (2020) también señalaron que muchas instituciones educativas carecen de los recursos necesarios para satisfacer las necesidades de estos estudiantes, lo que limita su acceso a los contenidos académicos. La ausencia de programas de apoyo específicos, la falta de personal capacitado y la carencia de políticas

TABLA 3. Evaluación del nivel de riesgo de sesgo mediante los criterios QUIPS

	Selección de la muestra	Representatividad de la muestra	Mediciones de variables	Sesgo de medición	Sesgo de seguimiento	Análisis estadístico	Riesgo de sesgo
Díaz <i>et al.</i> (2020)	B	B	B	B	B	M	M
Estévez (2023)	B	B	M	B	M	B	M
Ferraz (2023)	B	M	M	M	B	B	M
González <i>et al.</i> (2023)	M	B	B	B	M	B	B
Granados <i>et al.</i> (2020)	B	B	B	B	B	M	M
Hernández-Beltrán (2023)	B	M	M	M	B	B	M
Joanne (2021)	B	M	B	M	B	M	B
Lozano (2022)	B	B	M	B	M	B	M

Pardo <i>et al.</i> (2020)	B	B	B	M	M	M	B	M
Paredes y Moreno (2021)	M	B	B	M	M	M	B	B
Pozza da Costa (2023)	B	B	M	B	M	M	B	M
Ripoll (2019)	M	M	M	B	B	B	M	B
Sanmartín y Alexandra (2020)	B	M	M	M	B	B	B	M
Torres (2023)	B	B	B	B	B	B	M	M
Valarezo y Vieiro (2021)	B	B	B	B	M	M	B	M
Vera (2021)	M	M	M	B	M	M	M	B

Nota: QUIPS: Quality in Prognosis Studies. Cada dominio presenta varios descriptores que se clasificaron en una escala de tres puntos de nivel de riesgo (B: bajo; M: medio; A: alto) de acuerdo con la especificación de la herramienta a fin de evaluar el riesgo de sesgo potencial.

educativas inclusivas agravan esta problemática, creando un entorno que no responde adecuadamente a las necesidades de estos estudiantes.

- Barreras actitudinales: estas barreras se refieren a la falta de sensibilización y conocimiento sobre el TDAH por parte de los docentes y compañeros. Lozano (2022) encontró que tanto los docentes en activo como los futuros maestros tienen un bajo nivel de conocimiento sobre el TDAH, lo que afecta su capacidad para implementar estrategias inclusivas. González *et al.* (2023) evidenciaron que, en algunos casos, existe discriminación y falta de sensibilidad hacia los estudiantes con TDAH, lo que genera tensiones en el entorno escolar. La insuficiente formación específica sobre TDAH durante la preparación inicial de los docentes, así como su reticencia a adaptar los métodos de enseñanza, contribuyen a esta barrera. Además, los prejuicios y los estigmas asociados al TDAH pueden crear un ambiente educativo poco comprensivo y excluyente.
- Barreras metodológicas: estas barreras se centran en la falta de estrategias pedagógicas adaptadas a las necesidades de los estudiantes con TDAH. Pardo *et al.* (2020) identificaron que las principales dificultades académicas de estos estudiantes se deben a la lentitud en el procesamiento de información, problemas de planificación, memoria de trabajo y dificultades para mantener la concentración. Sanmartín y Alexandra (2020) destacaron que las prácticas pedagógicas tradicionales no siempre son efectivas para este grupo, lo que dificulta su inclusión en el aula. La necesidad de implementar metodologías activas, el uso de tecnologías educativas y la personalización del aprendizaje son esenciales para superar estas barreras. Sin embargo, la falta de preparación y recursos en las escuelas para llevar a cabo estas adaptaciones metodológicas sigue siendo un obstáculo significativo para la educación inclusiva de los estudiantes con TDAH.

3.2. *Experiencias de educación inclusiva en las que el alumnado con TDAH participa*

Pozza da Costa (2023) propone directrices específicas para el diseño de materiales que respondan a las necesidades de estos estudiantes. Entre las principales adaptaciones, se incluyen los elementos visuales, interactivos y estructurados, que facilitan el procesamiento de la información y ayudan a mantener la atención de los estudiantes. Estos materiales no solo deben ser atractivos y dinámicos, sino también estar diseñados de manera que presenten la información de forma clara y organizada. El uso de colores, imágenes y diagramas puede ser particularmente efectivo para captar y mantener la atención. Asimismo, es importante que estos materiales permitan la interacción del estudiante, ya sea a través de actividades prácticas, ejercicios en línea o aplicaciones educativas, promoviendo así un aprendizaje activo y comprometido. La estructuración del contenido mediante esquemas y mapas conceptuales también puede ayudar a los estudiantes con TDAH a organizar y asimilar mejor la información presentada.

Por otro lado, las estrategias pedagógicas inclusivas son esenciales para garantizar que los estudiantes con TDAH se sientan integrados y puedan participar plenamente en el entorno educativo. Hernández-Beltrán (2023) desarrolló una unidad didáctica de Educación Física basada en la orientación deportiva, la cual demostró ser efectiva para la inclusión de alumnos con TDAH. Esta unidad no solo se centró en actividades físicas, sino que también promovió valores como la cooperación, la autodisciplina y la concentración, adaptándose a las necesidades individuales de cada estudiante. Ripoll (2019) también identificó buenas prácticas en la atención educativa del alumnado con TDAH, subrayando la importancia de la flexibilidad y la adaptabilidad en la práctica docente. Entre las estrategias más efectivas se encuentran la enseñanza diferenciada, que ofrece múltiples formas de acceso al contenido y diversas maneras de demostrar el aprendizaje, y el uso de metodologías activas que involucren a los estudiantes de manera significativa en el proceso educativo. Esto puede incluir el aprendizaje basado en proyectos, el uso de tecnologías educativas y la personalización del aprendizaje para atender las necesidades específicas de cada estudiante.

Asimismo, Lozano (2022) destaca la necesidad de mejorar la formación de los docentes en relación con el TDAH. Su investigación revela que tanto los docentes en activo como los futuros maestros a menudo carecen del conocimiento y las habilidades necesarias para apoyar adecuadamente a los estudiantes con TDAH. Esto puede limitar su capacidad para implementar estrategias inclusivas de manera efectiva. Por lo tanto, se recomienda la inclusión de formación específica sobre TDAH en los programas de formación docente. Esta formación debería cubrir aspectos como la identificación de los síntomas del TDAH, las mejores prácticas para adaptar la enseñanza a las necesidades de estos estudiantes y la creación de un entorno de aula inclusivo y comprensivo. La formación continua y el acceso a recursos actualizados también son esenciales para que los docentes puedan mantenerse al día con las mejores prácticas y estrategias para apoyar a los estudiantes con TDAH.

3.3. Identificación de propuestas de atención a la diversidad en el contexto de la escuela inclusiva que benefician al alumnado con TDAH

La implementación de enfoques pedagógicos inclusivos es esencial para atender las necesidades específicas de los estudiantes con TDAH. Ferraz (2023) propone integrar el enfoque CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad) en la enseñanza de estos estudiantes. Este enfoque no solo conecta los contenidos académicos con situaciones reales y significativas, sino que también fomenta la curiosidad y el pensamiento crítico. Por ejemplo, los docentes pueden vincular temas de ciencias naturales con problemas ambientales locales, permitiendo a los estudiantes comprender el impacto de sus acciones y desarrollar soluciones prácticas. Las estrategias multisensoriales son otro componente clave, ya que involucran varios sentidos en el proceso de aprendizaje, lo que facilita la comprensión y la retención de la información. Estas estrategias pueden incluir el uso de materiales

táctiles, actividades prácticas y recursos audiovisuales. Además, la implementación de rutinas estructuradas proporciona un marco predecible y organizado que ayuda a los estudiantes con TDAH a sentirse más seguros y enfocados en sus tareas académicas.

La integración de tecnologías digitales ha demostrado ser una herramienta poderosa en el apoyo educativo de los estudiantes con TDAH. Estévez (2023) analizó el uso de recursos digitales, encontrando que estas herramientas pueden mejorar significativamente la atención y el rendimiento académico. Las aplicaciones interactivas y las plataformas de aprendizaje adaptativo permiten personalizar el proceso de enseñanza, adaptándose a las necesidades individuales de cada estudiante. Por ejemplo, las aplicaciones interactivas pueden ofrecer ejercicios y actividades diseñadas para captar y mantener la atención de los estudiantes con TDAH, mientras que las plataformas de aprendizaje adaptativo ajustan el contenido y el ritmo de enseñanza según el progreso y las necesidades de cada estudiante. Además, las tecnologías digitales pueden facilitar la comunicación y la colaboración entre estudiantes, docentes y familias, creando un entorno de aprendizaje más cohesionado y efectivo. La utilización de herramientas como videojuegos educativos, simuladores y realidad aumentada también puede hacer que el aprendizaje sea más atractivo y motivador para los estudiantes con TDAH.

Vera (2021) destacó la importancia de visibilizar y normalizar el concepto de diversidad en el entorno escolar. Los resultados de su estudio mostraron que, cuando las personas implicadas en la atención educativa del alumnado con TDAH valoran las necesidades y particularidades de cada caso, se logra una respuesta verdaderamente inclusiva y de calidad. Para crear un entorno escolar sensibilizado, es crucial fomentar la empatía y el respeto entre todos los miembros de la comunidad educativa. Esto puede lograrse mediante programas de sensibilización, formación continua en temas de diversidad y TDAH y la implementación de políticas inclusivas que promuevan la participación de todos los estudiantes. Además, Díaz *et al.* (2020) señalaron que la colaboración entre familias, docentes y estudiantes es esencial para crear un entorno escolar inclusivo. Esta colaboración puede incluir reuniones regulares entre padres y maestros, programas de apoyo entre compañeros y creación de grupos de trabajo que desarrollen e implementen estrategias inclusivas.

4. Discusión

El artículo presenta una revisión sistemática sobre las barreras que enfrentan los estudiantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en el ámbito educativo, así como las prácticas inclusivas que buscan mitigar estas dificultades. A continuación, se discuten los principales hallazgos y sus implicaciones en el contexto de la educación inclusiva.

4.1. *Análisis de las principales barreras que influyen en el aprendizaje y desarrollo del alumnado con TDAH*

Las barreras identificadas en los estudios revisados no solo limitan el acceso a una educación de calidad, sino que también perpetúan situaciones de exclusión académica y social. La falta de adaptaciones curriculares y organizativas en las escuelas es una de las principales dificultades. Esto refleja una desconexión entre las políticas educativas y su implementación práctica. La carencia de recursos, personal capacitado y programas de apoyo específicos agrava la situación, lo que sugiere la necesidad de una mayor inversión en infraestructura y formación docente (Sanmartín y Alexandra, 2020). Por otro lado, la falta de sensibilización y conocimiento sobre el TDAH por parte de docentes y compañeros no solo afecta la capacidad de los maestros para implementar estrategias inclusivas, sino que también contribuye a un ambiente escolar poco comprensivo. La formación inicial y continua de los docentes en temas de diversidad y TDAH es crucial para superar esta barrera (González *et al.*, 2023; Lozano, 2022). Finalmente, las prácticas pedagógicas tradicionales no siempre son efectivas para los estudiantes con TDAH. La lentitud en el procesamiento de información, los problemas de planificación y las dificultades para mantener la concentración requieren enfoques pedagógicos más flexibles y adaptados (Pardo *et al.*, 2020; Sanmartín y Alexandra, 2020). La implementación de metodologías activas y el uso de tecnologías educativas son estrategias prometedoras, pero su efectividad depende de la preparación y los recursos disponibles en las escuelas.

4.2. *Experiencias de educación inclusiva en las que el alumnado con TDAH participa*

Las experiencias de educación inclusiva analizadas en los estudios demuestran que es posible crear entornos educativos más accesibles y efectivos para los estudiantes con TDAH. La adaptación de materiales didácticos, el uso de estrategias pedagógicas inclusivas y la formación docente son elementos clave para lograr este objetivo. Así, el diseño de materiales visuales, interactivos y estructurados facilita el procesamiento de la información y ayuda a mantener la atención de los estudiantes con TDAH. Esto sugiere que la personalización de los recursos educativos puede ser una herramienta poderosa para mejorar el aprendizaje (Pozza da Costa, 2023). Además, la integración de actividades físicas y deportivas puede promover valores como la cooperación y la autodisciplina, lo que contribuye a un desarrollo integral (Hernández-Beltrán, 2023; Ripoll, 2019). Sin embargo, la falta de conocimiento sobre el TDAH entre los docentes es un problema recurrente (Lozano, 2022). La inclusión de formación específica en los programas de formación docente y la promoción de la formación continua son esenciales para mejorar la capacidad de los maestros para apoyar a los estudiantes con TDAH.

4.3. *Identificación de propuestas de atención a la diversidad en el contexto de la escuela inclusiva que benefician al alumnado con TDAH*

En respuesta al último de los objetivos, las propuestas de atención a la diversidad identificadas en los estudios revisados destacan la importancia de enfoques pedagógicos innovadores y la integración de tecnologías digitales. A este respecto, la integración del enfoque CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad) y el uso de estrategias multisensoriales son ejemplos de cómo se pueden conectar los contenidos académicos con situaciones reales y significativas. Estas estrategias no solo fomentan el pensamiento crítico, sino que también ayudan a los estudiantes con TDAH a comprender y retener mejor la información (Ferraz, 2023). Del mismo modo, el uso de aplicaciones interactivas y plataformas de aprendizaje adaptativo ha demostrado ser efectivo para mejorar la atención y el rendimiento académico de los estudiantes con TDAH (Estévez, 2023). En última instancia, la normalización del concepto de diversidad en el entorno escolar es fundamental para crear un ambiente inclusivo. La colaboración entre familias, docentes y estudiantes, así como la implementación de políticas inclusivas, son elementos clave para lograr una respuesta educativa verdaderamente inclusiva (Vera, 2021).

5. Conclusiones

La educación inclusiva de estudiantes con TDAH exige un enfoque holístico que aborde las barreras institucionales, actitudinales y metodológicas. Elementos clave incluyen la adaptación de materiales, la implementación de estrategias pedagógicas inclusivas y la formación continua del profesorado. Además, el uso de tecnologías digitales y la promoción de un entorno escolar sensibilizado son esenciales para asegurar el éxito de la inclusión, independientemente de las características y las necesidades estudiantiles. La investigación continua y la evaluación de las prácticas educativas son fundamentales para mejorar la calidad de la educación para todos los estudiantes.

Las barreras identificadas limitan el acceso a una educación de calidad y perpetúan la exclusión académica y social. Problemas significativos incluyen la falta de adaptación curricular y de recursos. Invertir en infraestructura, formación docente y programas de apoyo específicos es fundamental. La formación inicial y continua del profesorado en temas de diversidad y TDAH es crucial para la inclusión.

Cabe destacar, además, que los estudios seleccionados provienen de una diversidad de contextos geográficos y culturales, lo que permite obtener una visión más completa y enriquecedora de las barreras y estrategias educativas en diferentes entornos. Esta diversidad ayuda a identificar prácticas efectivas y áreas de mejora que pueden ser aplicables en diversos contextos educativos.

6. Referencias bibliográficas

- AINSCOW, M. (2005). Developing inclusive education systems: What are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6(2), 109-124.
- AINSCOW, M. y SANDILL, A. (2010). Developing inclusive education systems: The role of organisational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 401-416.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA). (2022). *Publication manual of the American Psychological Association* (7.^a ed.).
- BANKS, J. (2009). *Teaching strategies for ethnic studies* (8.^a ed.). Pearson.
- BARKLEY, R. (2006). *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (3rd ed.). Guilford Press.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2011). *The Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools* (3.^a ed.). Centre for Studies on Inclusive Education.
- DÍAZ, A., PÉREZ, B. y GONZÁLEZ, C. (2020). Innovative strategies for inclusive education: A systematic review. *Journal of Inclusive Education*, 12(3), 229-246.
- DUPAUL, G. y STONER, G. (2014). *ADHD in the schools: Assessment and intervention strategies* (3.^a ed.). Guilford Press.
- DYSON, A. y MILLWARD, A. (2000). *Schools and special needs: Issues of innovation and inclusion*. Paul Chapman Publishing.
- ESTÉVEZ, B. (2023). Inclusive education practices in diverse classrooms. *Journal of Educational Research*, 45(1), 78-94.
- FERNÁNDEZ, A. (2021). Effective teaching strategies for inclusive classrooms. *International Journal of Pedagogical Innovations*, 38(2), 156-172.
- FERRAZ, A. C. (2023). Technological tools to support inclusive education. *Educational Technology and Society*, 26(2), 143-159.
- FLORIAN, L. (2014). *The SAGE handbook of special education* (2.^a ed.). SAGE Publications.
- GONZÁLEZ, Y., ESCOBAR, B. y ARREOLA, D. (2023). Experiencias de familias de estudiantes que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación. Realidades ante el discurso escolar de educación inclusiva. *Revista Electrónica Científica de Investigación Educativa*, 7(3), 174-181.
- GRANADOS-RAMOS, D. E., FIGUEROA-RODRÍGUEZ, S. y HERNÁNDEZ-COLOA, T. I. (2020). Indicadores de trastornos por déficit de atención e hiperactividad y hábitos de estudio en universitarios de Psicología. *Revista de Psicología*, 12(3), 123-135.
- GUTIÉRREZ, M. (2021). Inclusive education: Key strategies for success. *Educational Review*, 63(4), 456-472.
- HEHIR, T. (2007). *New directions in special education: Eliminating ableism in policy and practice*. Harvard Education Press.
- HERNÁNDEZ-BELTRÁN, V. (2023). Promoting inclusive education through teacher training. *Journal of Teacher Education*, 74(1), 58-75.
- JIMÉNEZ, R. (2021). Inclusive pedagogies for diverse learners. *International Journal of Educational Research*, 59(2), 99-114.
- JOANNE, S. (2021). Proyecto de investigación sobre el perfil atencional del TDAH inatento y Ritmo Cognitivo Lento. *Vox Paediatrica*, 14(2), 22-23.
- LLANO, A. (2019). Culturally responsive teaching in inclusive classrooms. *Teaching and Teacher Education*, 28(4), 45-62.

- LOZANO, A. (2022). Formación, conocimientos y experiencias de maestros/as y futuros/as maestros/as ante el alumnado con TDAH. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 7(68), 193-198.
- PARDO, A., GÓMEZ, M., JIMÉNEZ, W. y VILLADA, J. (2020). Perfil neuropsicológico del TDAH y algunas estrategias de intervención que pueden favorecer el aprendizaje de niños y niñas en edad escolar. *Revista CES Psicología*, 4(1), 16-31.
- PAREDES, P. y MORENO, I. (2021). Competencias lingüísticas en el contexto escolar. Comparación entre alumnado con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno específico del lenguaje y desarrollo normotípico. *Revista Española de Pedagogía*, 79(280), 497-514.
- POZZA DA COSTA, F. (2023). Integrating technology in inclusive classrooms. *International Journal of Educational Technology*, 56(3), 267-283.
- RIPOLL, J. (2019). Enseñar al alumnado con TDAH: de la investigación al aula. *Cuadernos de Pedagogía*, 6(8), 43-56.
- SÁNCHEZ, B. (2022). TDAH y el rendimiento académico en estudiantes de nivel primaria en una institución educativa-Callao. *Medisan*, 19(9), 1163-1166.
- SANMARTÍN, B. y ALEXANDRA, J. (2020). Strategies for engaging students with ADHD. *Journal of Educational Psychology*, 42(3), 213-228.
- SLEE, R. (2011). *The irregular school: Exclusion, schooling, and inclusive education*. Routledge.
- TORRES, N. (2023). TDAH y su incidencia en el rendimiento académico de estudiantes de la UE Francisco Huerta Rendón. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(6), 440-452
- UNESCO. (2015). *Guide for ensuring inclusion and equity in education*. Unesco.
- VALAREZO, D. y VIEIRO, P. (2021). Modelos mentales en alumnado con TDAH: competencias lectora y matemática. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 8(1), 127-138.
- VERA, M. (2021). Diversidad en la escuela: investigación educativa sobre el trastorno del TDAH. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(1), 78-89.

ÉXITO ACADÉMICO Y DISCAPACIDAD EN LA UNIVERSIDAD: ASPECTOS DETERMINANTES DESDE LA ÓPTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Academic Success and Disability at the University: Determining Factors from the Perspective of People with Disabilities

Griselda Benita GONZÁLEZ GARRIDO
Universidad Marcelino Champagnat
ggonzalez@umch.edu.pe
<https://orcid.org/0000-0002-2184-9797>

Recepción: 26 de noviembre de 2024

Aceptación: 12 de mayo de 2025

RESUMEN: Pese a los avances en las políticas de inclusión de la persona con discapacidad, en la educación superior aún persisten las brechas en cuanto a su inclusión, titulación e inserción laboral. El presente estudio tuvo por objetivo identificar aquellos aspectos endógenos y exógenos que, desde la perspectiva de personas con discapacidad, contribuyen al éxito académico. Para ello se entrevistó a siete profesionales con diferentes tipos de discapacidad, que obtuvieron títulos universitarios y que se encuentran ejerciendo su profesión. El diseño es cualitativo con enfoque descriptivo-interpretativo, con uso del análisis temático. La técnica de recolección fue la entrevista semiestructurada. Como resultado se obtuvo que la autopercepción como agente capaz y la persistencia frente a las adversidades son aspectos endógenos que contribuyen al éxito del estudiante con discapacidad (ECD), en tanto que la familia y los docentes son los aspectos exógenos más relevantes. Como conclusión se destaca la responsabilidad del servicio educativo para desarrollar la autodeterminación en los ECD, así como contribuir a la formación de la familia y los docentes de todos los niveles, para que asuman una actitud favorable frente al ECD que cultive el respeto, la valoración del colectivo y los incentiven a lograr el éxito académico para aportar profesionalmente a la sociedad.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; éxito académico; universidad.

ABSTRACT: Despite advances in inclusion policies for people with disabilities in higher education, gaps persist in terms of graduation rates and labor market integration. This study aimed to identify the endogenous and exogenous factors that, from the perspective of people with disabilities, contribute to academic success. To achieve this, seven professionals with different types of disabilities, who obtained university degrees and are currently practicing their professions, were interviewed. The study follows a qualitative design with a descriptive-interpretative approach, using thematic analysis. The instrument used was a semi-structured interview. The results indicate that self-perception as a capable agent and persistence in the face of adversity are key endogenous factors contributing to the academic success of students with disabilities. On the other hand, family and teachers emerged as the most relevant exogenous factors. As a conclusion, the study highlights the responsibility of educational services in fostering self-determination among students with disabilities (SWD). Additionally, it emphasizes the need to educate families and teachers at all levels so that they adopt a supportive attitude toward SWD, respecting, valuing, and encouraging them to achieve academic success and contribute professionally to society.

KEYWORDS: Disability; academic success; university.

1. Introducción

La inclusión educativa de la persona con discapacidad en la educación superior es una política pública recogida en la normativa de muchos países, pero que genera preocupación internacional en cuanto a su grado de implementación en la realidad (García *et al.*, 2021; IESALC, 2024; NCEO, 2019; RREI, 2019). Los estudios sobre inclusión de estudiantes con discapacidad (ECD) en la universidad evidencian una gran heterogeneidad en la implementación de las políticas universitarias; las acciones para superar las barreras de acceso son costosas y siempre insuficientes; hay ausencia de normativa interna y procesos de admisión ad-hoc; incipiente implementación de oficinas de apoyo, y poco avance en la identificación de los ajustes razonables eficaces. Se registran la necesidad de intensificar la sensibilización de la comunidad universitaria, la capacitación docente y promover una mayor participación de los ECD en la vida universitaria (González-Garrido, 2024; Oviedo-Cáceres y Hernández-Quirama, 2020; Paz-Maldonado, 2020; Pérez-Esteban *et al.*, 2023). En síntesis, desde el punto de vista institucional, hay brechas significativas por cubrir y necesidad de seguir investigando sobre el tema, no solo sobre la inclusión en sí misma, sino, sobre todo, respecto a las prácticas que contribuyen al éxito académico del ECD en la universidad.

A partir de la definición de éxito como el logro de los objetivos planteados (Abarca *et al.*, 2015), en la presente investigación se ha definido éxito académico como el logro de los objetivos educacionales de un programa universitario mediante la titulación y la inserción laboral correspondiente. Se ha adoptado una clasificación de los aspectos que inciden en el éxito académico, que los divide en endógenos y exógenos. Los primeros son atribuibles a las características y las capacidades del propio estudiante, mientras que los exógenos son atribuibles al entorno que rodea

al estudiante (Incio Flores y Capuñay Sánchez, 2023; Moreira, 2009; Piedra *et al.*, 2023; Velásquez Bernal *et al.*, 2022).

Algunos estudios sobre rendimiento académico universitario, en general, destacan como aspectos determinantes la formación previa del estudiante (en la etapa de educación básica), la preparación de los profesores, el espíritu de superación del estudiante y –en menor medida– la familia; además, se valoran estrategias como la implementación de tutorías para el acompañamiento a los estudiantes (Chong, 2017; Esparza-Paz *et al.*, 2020; Kinsumba *et al.*, 2017). En el caso del ECD, estudios cualitativos reportan como aspecto endógeno relevante para el éxito académico la autodeterminación (Figueroa y Pérez, 2023), constructo ampliamente estudiado en el ámbito de la discapacidad que se verifica a partir de las acciones conscientes que realiza la persona para definir y lograr sus objetivos de vida, evitando interferencias indebidas provenientes del entorno (Peralta López y Arellano Torres, 2014; Vega Córdoba *et al.*, 2020). Otras investigaciones sobre éxito académico y discapacidad destacan conceptos tales como la automotivación, el establecimiento de metas claras, el autoconcepto, la resiliencia, etc. (González Romero *et al.*, 2023; Ramírez Morera, 2021; Ramírez Morera y Díaz-Jiménez, 2022). Adicionalmente, se reconoce la interacción positiva de los aspectos endógenos con el contexto sociofamiliar (familia, docentes y comunidad), siempre que fortalezcan la autoconfianza del ECD, con altas expectativas y la naturalización de la discapacidad (Ramírez Morera, 2023; Carballo Delgado, 2022). Caso contrario, su influencia puede constituir la principal limitación para el éxito (Ramírez Morera, 2021). Teniendo en cuenta la gran diversidad que encierra la discapacidad, se destaca la necesidad de hacer mayores investigaciones que permitan conocer, con la ayuda de los propios actores, el camino hacia la igualdad de oportunidades de la persona con discapacidad (Ayach Anache y Duarte Cavalcante, 2018; Oviedo-Cáceres y Hernández-Quirama, 2020; Palma *et al.*, 2016).

En este contexto, el objetivo del estudio es analizar las condiciones endógenas y exógenas que contribuyen al éxito académico, desde la percepción de los estudiantes con discapacidad que lograron dicho éxito.

2. Metodología

El diseño de la investigación es cualitativo con enfoque descriptivo-interpretativo, el cual permite dar significado a la realidad construida a partir de la interpretación de la realidad descrita por sus protagonistas (Bradshaw *et al.*, 2017). Se aplicó la metodología del análisis temático, que permite dar respuesta a la pregunta de investigación a partir de las ideas recolectadas desde los informantes (Braun y Clarke, 2006, 2019). Los criterios de inclusión para los entrevistados fueron: a) personas con discapacidad, b) que lograron un título profesional universitario y c) que se encuentren ejerciendo su profesión.

Participaron siete profesionales con discapacidad visual (4), discapacidad motora (2) y trastorno del espectro autista-TEA (1); en relación a este último informante,

de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (s. f.), el TEA es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la interacción social, la comunicación y el comportamiento de la persona; puede presentar comorbilidades como depresión, ansiedad y trastorno del déficit de atención, pero no necesariamente está asociado a discapacidad intelectual, un gran porcentaje tienen inteligencia promedio o superior. En el caso de los participantes con discapacidad visual existe la baja visión y la ceguera total; en los informantes con discapacidad motora, si bien ambas usan silla de ruedas, un caso declara diagnóstico de poliomielitis y el otro el síndrome de huesos de cristal, lo que implica condiciones diferenciadas (Bou-Torrent, 2020; Sánchez Gómez *et al.*, 2019). La comunidad de personas con discapacidad, aun tratándose de un grupo pequeño como este caso, ofrece una gran diversidad, lo que es parte de la problemática que debe enfrentar la Universidad (Ayach Anache y Duarte Cavalcante, 2018; Oviedo-Cáceres y Hernández-Quirama, 2020; Palma *et al.*, 2016).

En cuanto a la procedencia de las titulaciones, fue tanto de universidades públicas como privadas, de tres países distintos: 46 % de Perú (3), 46 % de Brasil (3) y 14 % de Chile (1). Esto implica una variedad de contextos, dependiendo del país, la universidad y el año en el que se hicieron los estudios profesionales. Por ejemplo, en el caso de Perú, ninguna de las universidades involucradas contaba, en ese momento, con un área institucional de apoyo a la inclusión, ni con normativa interna, ni una política universitaria inclusiva en marcha; tampoco en el caso de Chile, mientras que en Brasil la universidad, a la fecha en la que se realizaron los estudios, ya contaba con una dirección de apoyo a la inclusión que fue mencionada por uno de los informantes como aspecto exógeno favorable para el éxito académico, pero enfatizando la buena actitud de la profesional responsable como un aspecto favorable de carácter individual.

El rango etario de los participantes oscila entre 23 y 71 años; en cuanto al género el 71 % de los informantes pertenece al género femenino (5) y el 29 % pertenece al género masculino (2). En cuanto a las condiciones socioeconómicas al momento de hacer la carrera, el 29 % de los informantes se autopercebían como clase baja (2), en tanto que el 71 % se autopercebían como clase media (5). El año de titulación se ha producido entre los años 1979, la más antigua, y 2019, la más reciente. Las titulaciones logradas son variadas, pero el 86 % son del área de las ciencias sociales y humanidades (6) y el 14 % corresponde a las ciencias naturales (1). En cuanto a la inserción laboral, el 46 % trabajan en entidades privadas (3) y el 54 % en entidades públicas (4). Todos afirman que están ejerciendo su profesión, que se sienten satisfechos con su desempeño y valorados por su entorno laboral. En la Tabla 1 se consignan las características generales de los informantes.

Para la recolección de información se aplicó la técnica de la entrevista semiestructurada, la cual permite a los entrevistados dar respuesta de manera espontánea, en tanto que el entrevistador puede repreguntar en función de la información que se va obteniendo (Braun y Clarke, 2019; Díaz-Bravo *et al.*, 2013). Se invitó a los informantes a identificar libremente los aspectos endógenos [c1] y los aspectos exógenos [c2] que influyeron en su éxito académico, para lo cual se compartió con ellos definiciones sencillas de ambos tipos de aspectos. La duración de las entrevistas

TABLA I. Datos de los informantes

Código entre- vistado	Edad	Género	Discapacidad	País	Profesión	Año de titulación	Tipo de universidad
E1	71	Femenino	Deficiencia visual baja visión	Perú	Profesora de educación inicial Magíster en psicopedagogía	1979 título 2003 grado	Universidad privada
E2	23	Femenino	Ceguera total	Perú	Psicóloga	2019 título	Universidad privada
E3	25	Femenino	Deficiencia visual baja visión	Perú	Psicóloga Magíster en psicología	2022 título Maestría en curso	Universidad privada (pre- y posgrado)
E4	49	Masculino	Ceguera total	Brasil	Abogado	2019 título	Universidad pública
E5	29	Femenino	Motora Silla de ruedas Huesos de cristal	Brasil	Asistente social Maestría en Educación	2001 título 2003 grado	Universidad pública (pregrado y posgrado)
E6	47	Femenino	Motora Silla de ruedas (poliomielitis)	Brasil	Bióloga Magíster en Ciencias Naturales	2003 título 2018 grado	Universidad pública (misma título y grado)
E7	35	Masculino	Trastorno del neurodesarrollo Trastorno de espectro autista TDAH	Chile	Profesor de historia y ciencias sociales para educación media Maestría en Gestión de la Educación	2013 título 2024 grado	Universidades privadas (dos diferentes en pre- y posgrado)

fue de 60 minutos y se observó interés en todos los entrevistados. Las entrevistas fueron virtuales y grabadas a través de la plataforma Google-meet y transcritas de manera manual y varias veces confrontadas con el video para asegurar la fidelidad de las transcripciones.

Se aplicaron los pasos propios del análisis temático (Braun y Clarke, 2006), es decir: 1) familiarización de datos (transcripción, análisis de datos); 2) identificación y codificación de temas por categorías (TED1, TED2, TEX1, TEX2, etc.); 3) comparación entre actores para la priorización de los temas, según su relevancia; 4) síntesis temática para responder a la pregunta de investigación: ¿cuáles son los aspectos endógenos y los aspectos exógenos que han contribuido, en tu caso, al éxito académico?

El análisis se realizó según dos categorías apriorísticas extraídas del marco teórico que distingue entre los aspectos endógenos (c1) y los aspectos exógenos (c2) que contribuyen al éxito académico (Incio Flores y Capuñay Sánchez, 2023; Moreira, 2009; Piedra *et al.*, 2023; Velásquez Bernal *et al.*, 2022). Una vez concluido el análisis y la síntesis de los datos se realizó una segunda rueda de entrevistas que tienen por objetivo presentar al informante las interpretaciones realizadas para que las confirme, niegue o complemente (Van Manen, 2003). Con dichos resultados se elaboraron tablas de síntesis por categorías, centrándose en los aspectos que obtuvieron mayores coincidencias. Adicionalmente, se realizó la confrontación de los resultados con antecedentes y literatura para enriquecer la discusión (Gibbs, 2014).

Para garantizar el rigor de la investigación se han aplicado los criterios de cristalización (Moral, 2006), relacionados con el enfoque; la elaboración de guía entrevista; el análisis de datos siguiendo categorías preestablecidas; la confrontación de resultados de interpretación con los actores, y la redacción reflexiva del informe buscando aportar a la mejora de la realidad problemática.

3. Aspectos éticos

En aplicación de las normas éticas, se recaudó la declaración de consentimiento informado, que garantiza el anonimato y respeto a la intimidad de los entrevistados, salvaguardando su derecho a no contestar ninguna pregunta que le resulte incómoda. Asimismo, durante las entrevistas se mantuvo un tratamiento cordial, no discriminatorio y respetuoso de la dignidad y valía de la persona con discapacidad. Asimismo, se aplicó el criterio de exclusión a los egresados de la Universidad Marcelino Champagnat, para evitar todo conflicto de intereses, por ser la entidad que financió la investigación.

4. Resultados

En la Tabla 2 se presentan los temas priorizados, en virtud de la frecuencia y la relevancia, según categorías de análisis (Braun y Clarke, 2006). A continuación, se presentan algunos datos que le sirven de sustento.

TABLA 2. Temas priorizados según categorías de análisis

Objetivo general: Analizar los aspectos que contribuyen al éxito académico de las personas con discapacidad, desde la percepción de los protagonistas.
Pregunta de investigación: ¿Qué aspectos contribuyen al éxito académico de la persona con discapacidad?

Objetivos específicos

1) Describir aspectos endógenos que contribuyen al éxito académico de la persona con discapacidad.

Pregunta de investigación: ¿Qué aspectos endógenos contribuyen al éxito académico de la persona con discapacidad?

2) Describir aspectos exógenos que contribuyen al éxito académico de la persona con discapacidad.

Pregunta de investigación: ¿Qué aspectos exógenos contribuyen al éxito académico de la persona con discapacidad?

Categoría	Descripción	Tema	Description del tema
C1. Aspecto endógeno	Se refiere a aquellos factores que dependen del estudiante y que se encuentran bajo su control	TED1: Auto-percepción como agente capaz	Los entrevistados expresan su convicción desde temprana edad de ser diferentes, pero no impedidos de lograr lo mismo que los demás.
		TED2: Persistencia ante las adversidades	Los entrevistados describen una férrea decisión de esforzarse más allá de lo esperado para lograr los objetivos, lo que consideran una característica personal natural.
C2. Aspecto exógeno	Se refiere a aquellos factores que son externos al estudiante, que determinan su contexto y no dependen del estudiante	TEX1: Familia	Los entrevistados describen como origen de sus logros el apoyo recibido de parte de la familia con acciones y mensaje de confianza en su capacidad de lograr todos sus objetivos.
		TEX2: Docente que empodera	Los entrevistados describen haber conocido profesores que confiaron en ellos y que les brindaron consejo, apoyo y exigencia, lo que consolidó su decisión de continuar.

4.1. Aspectos endógenos priorizados

4.1.1. Autopercepción como agente capaz (TED1)

Pese a las diferencias de tipo de discapacidad, etarias, culturales y de situación socioeconómica, el 100 % de los entrevistados fueron enfáticos en reconocerse como personas capaces de lograr todas sus metas, negando, algunos inclusive, la condición de discapacidad (Subtema TED1.1).

Entonces siempre me dicen que por qué no estoy en el CONADIS [Consejo Nacional para la Integración de la persona con discapacidad]... es que yo no me siento discapacitada. (E1001 L 23-25 - discapacidad visual-baja visión)

En tanto que otra participante expresa su decisión de prescindir de ayuda para lograr sus metas (Subtema TED1.2):

Pero yo ni siquiera pido que hagan adaptaciones yo lo único que quisiera de parte de la universidad [...] es que no nos pongan trabas ya yo me adapto, yo busco la forma de incluirme. (E2001 L756- 768 - ceguera total)

Otras entrevistadas reconocen su gran capacidad de aprendizaje y capacidad autodidacta que no se ve mermada en absoluto a causa de la discapacidad (Subtema TED 1.3):

En un inicio de la maestría yo era la más joven del grupo y tenía deficiencia (sic) [...] yo demostré que tenía capacidad eran trabajos grupales, pero yo los hacía sola y saqué la nota más alta, entonces después de eso todos me querían en su grupo. (E5001 l 121-124 - discapacidad motora)

La autopercepción como agente capaz se interpreta como una relación positiva consigo mismo, que va más allá de la aceptación de la diferencia, y lleva a la persona con discapacidad a afirmar su identidad como persona distinta, pero en igualdad de condiciones respecto a los demás, lo que determina un punto de partida favorable para el éxito en todos los ámbitos de la vida.

4.1.2. Persistencia frente a las adversidades (TED2)

Además de una autopercepción como agente capaz, los entrevistados describían una fuerza interior que los motivaba a esforzarse más y no doblegarse ante las adversidades; se ha interpretado que, mientras el primer aspecto endógeno denota una buena opinión de sí mismo (que podría quedarse allí), este segundo tema implica la decisión, a veces vehemente, que los arrastra hacia la acción y la lucha contra cualquier circunstancia que se oponga al logro de sus objetivos, como una

actitud frente a la vida que se vuelve natural en ellos, mientras que para otros podría ser una condición excepcional.

Algunas entrevistadas le llaman terquedad (Subtema TED 2.1),

Desde chiquita he sido así mi mamá dice que soy terca, y toda mi familia dice que soy terca soy testaruda porque sí, también me gusta dar la contra, [...] y por mucho tiempo lo hice en silencio, esforzaba el doble, el triple o el cuádruple. (E3 001 L 412-415 discapacidad visual - baja visión)

En otros casos, la persistencia surge como una actitud realista frente a las adversidades del entorno (Subtema TED2.2):

Yo soy perseverante, soy persistente, yo conseguí esa característica porque yo o me tornaba una persona persistente o no lograba nada, no iba a hacer nada. (E6001 l 34-35 - discapacidad motora)

O como un compromiso consigo mismo (Subtema TED 2.3):

[...] sentía que tenía dentro de mí como un deber de terminar de alguna manera el desafío que había comenzado yo solito porque nadie me presionó para estudiar [...] entonces había una fuerza interior que me hacía continuar. (E7001 l 194-206 -discapacidad del neurodesarrollo TEA)

Otra entrevistada le da un contenido espiritual (Subtema TED 2.4):

Te diría que el factor espiritual fue un factor interno muy fuerte. Yo creo mucho en Dios y creo que grandes cosas podemos hacer si confiamos en Él [...] yo siempre digo: “No sé si lo voy a lograr, [...] pero voy a hacer todo lo que esté en mis manos para poder lograrlo”. (E2001 L292-305 - discapacidad visual-ceguera total)

Los subtemas identificados como desarrollo del tema persistencia ante la adversidad nos muestran cuatro enfoques distintos de un mismo tema: el primero, más elemental, la describe como terquedad, es decir, una actitud obstinada, rebelde y reactiva frente a la negación; el segundo subtema, en cambio, asocia la persistencia a una reacción de sobrevivencia ante la adversidad, la expresión si no persisto no logro nada evidencia la toma de conciencia respecto a que la persona con discapacidad tiene que esforzarse más allá de lo esperado para poder lograr sus objetivos, situación que implica un proceso reflexivo más complejo que la sola terquedad; el tercer subtema da cuenta de una actitud más introspectiva que busca no solo vencer al contexto, sino el premio de la autorrealización y amor propio; en tanto que el cuarto subtema consigna una motivación espiritual que nos sugiere un pensamiento trascendente frente a la dificultad. Sea cual sea la motivación del participante, existe consenso en cuanto a que para lograr el éxito la persona con discapacidad tiene que asumir una actitud de insistencia férrea y extraordinaria frente a la dificultad.

4.2. Aspectos exógenos

4.2.1. La familia (TEX1)

El rol de la familia ha sido destacado como determinante en el 100 % de las entrevistas, llamando la atención que en ningún caso se mencionó espontáneamente el apoyo económico, sino más bien la confianza y el empoderamiento desde la temprana edad. La mayoría de los participantes provienen de familias numerosas por lo que el trato igualitario con otros hermanos o primos ha sido descrito como un comportamiento de enorme valor (Subtema TEX 1.1):

Mis papas me han tratado a mi igualito que a los otros [...] yo era la que encabezaba todas las travesuras no, entonces igualita que las demás nunca me he sentido menos... (E1001 L 25 - L 27 - discapacidad visual - baja visión)

Otro aspecto destacado en la familia es la aceptación de la diferencia (por ejemplo: los ritmos de aprendizaje), brindando flexibilidad en el proceso de superación (Subtema TEX 1.2):

De los externos, yo creo que tener a la familia como apoyo es fundamental [...] para poder aspirar siempre a más. Tengo la fortuna de poder contar con mis padres que [...] pudieron darme ese apoyo [...] de decirme ya si fallaste ahora no te preocupes inténtalo otra vez. (E7 001 L 372-379 - discapacidad del neurodesarrollo - TEA)

El apoyo de la familia es descrito también como un soporte frente las actitudes negativas del entorno (Subtema TEX1.3):

Mi apoyo es la familia. Los profesores del colegio a veces no ayudaban porque no creían que yo no podía lograr nada porque tiene deficiencias (sic) pero luego me pidió disculpa, yo fui la primera del grupo de colegio ingresar a la universidad y la primera en lograr la maestría. Mi mamá estaba preocupada, yo llegaba llorando porque no soportaba más [...] el mundo es muy cruel. (E5002 L12-16 - discapacidad motora)

También se describen ayudas operativas específicas (Subtema TEX1.4):

Por ejemplo mi papá [...] él me leía todos los textos cuando a veces no podía imprimirlos o cuando ya estaba muy saturada [...] mi mamá ella no me leía, pero, por ejemplo, yo redactaba cosas y le decía: "Mamá, ¿está bien redactado?... [...] ellos me ayudaron bastante. (E3001 L 187 201 - discapacidad visual - baja visión)

Se interpreta de lo recogido que la familia constituye un apoyo versátil y de empoderamiento: brindando un trato igualitario, aceptando la diferencia sin forzar a la persona a ser como los demás, dando contención emocional a la persona para defenderse del rechazo del entorno, y dando apoyos específicos necesarios. No se

trata de cualquier familia, sino de aquella que asume una concepción particular que dignifica, valora y no limita a la persona con discapacidad; por el contrario, le brinda el apoyo para que siga avanzando y brille con luz propia.

4.2.2. El docente que empodera (TEX2)

Otro aspecto exógeno favorable descrito por los entrevistados se refiere al docente que facilitó los procesos de aprendizaje. Los entrevistados evocaron maestros que marcaron su formación como estudiantes en las diferentes etapas del sistema educativo.

En el entorno escolar, maestros que les brindaron un ambiente alegre favorable al aprendizaje (Subtema TEX2.1):

La profesora [de la escuela de ciegos] recuerdo era muy alegre, ella creía mucho; eran dos horas de ida y vuelta, era muy cansando, pero cuando yo me acordaba de ella me animaba [...] esa profesora tenía poco contacto con mi familia [...] pero todas sabían de esa profesora, cuando entré a la universidad se puso tan contenta que parecía que fuera hijo suyo. (E4002 L 15-19 - discapacidad visual - ceguera total)

En el entorno universitario, generando vínculos emocionales de respeto y valía profesional (Subtema TEX2.2):

[...] justo en un momento que yo estaba muy perdido en la mitad de la carrera, él me pidió que fuera su ayudante [de cátedra] de una manera informal [...] con él aprendí mucho [...] yo necesitaba sentirme valorado como persona independientemente de mis logros que no estaban siendo los mejores. (E7002 L28-41 - discapacidad del neurodesarrollo-TEA)

También recuerdan con respeto al profesor exigente (Subtema TEX2.3):

En la maestría había un profesor que me animaba. [...] el profesor que más me exigía al final me pidió perdón por haber sido muy duro conmigo. Fue maravilloso, porque eso me dio fuerza y capacidad, yo soy una [nombre] antes y otra después de la maestría. (E6001 L 82-86 - discapacidad motora)

En el entorno universitario, pero como parte de la política institucional inclusiva (Subtema TEX 2.4):

[nombre profesora] yo no era de ningún curso de ella, pero ella era la directora de [departamento de acción inclusiva] [...] ella no me trató diferente, al contrario, ella me exigió como cualquier persona con o sin deficiencia y eso es diferente. Ella, [...] ella hace proyectos y estudios [...] para que las personas tengan conocimiento sobre nosotros y sobre otros también sería mucho tiempo contar lo que hizo la profesora. (E5001L48-56 - discapacidad motora)

Se interpreta que la vinculación afectiva “docente-estudiante” es percibida como determinante en el éxito del proceso formativo, sin distinción del nivel. Los subtemas describen docentes que respetan (exigen) y valoran al estudiante con discapacidad y ejercen su función con creatividad buscando la eficacia y el bienestar del estudiante.

Por razones de espacio no se ha colocado toda la información recabada de parte de los entrevistados; sin embargo, cada aspecto favorable tuvo su contrapartida negativa. Así, por ejemplo, en todos los relatos se han registrado situaciones cargadas de indiferencia social frente a la necesidad de los ECD o docentes prejuiciosos que incentivaban la deserción de los ECD. Es destacable que entre las características contrarias a la familia que empodera, protege y alienta, está la sobreprotección, que es la negación de la confianza en las capacidades del ECD. En el caso del docente que empodera, resulta unánime el rechazo al docente complaciente que elude la evaluación seria de las capacidades del ECD y más bien se aprecia y valora al docente que exige y reta al estudiante, ofreciéndole alternativas creativas para que demuestre sus logros de aprendizaje, en un contexto de respeto y confianza en su capacidad.

5. Discusión

Los aspectos endógenos identificados en los resultados, la autopercepción como agente capaz [TED1] y la persistencia frente a las adversidades [TED2]) guardan relación con los conceptos considerados relevantes para el éxito académico en los antecedentes, es decir, la autodeterminación (Figuroa y Pérez, 2023), el autoconcepto y la automotivación (Ramírez Morera y Díaz-Jiménez, 2022; Ramírez Morera, 2021) y la resiliencia (González Romero *et al.*, 2023) De dichos constructos, el más estudiado en el ámbito de la discapacidad es la autodeterminación y, aunque tiene un mayor desarrollo relacionado con la discapacidad intelectual (Álvarez-Aguado *et al.*, 2024; Pascual-García *et al.*, 2014; Peralta López y Arellano Torres, 2014; Vega Córdoba *et al.*, 2020), su aplicación es relevante para la persona con cualquier tipo de discapacidad a causa de las dificultades que el entorno le impone al ECD para ejercer su derecho pleno a la educación superior (Cuesta *et al.*, 2019). La autodeterminación es un constructo complejo que ha sido estudiado desde varios enfoques: el sociopolítico (como un derecho humano), el ecológico (como el resultado de la interacción con un entorno empoderante) y el psicoeducativo (como el resultado de un proceso educativo). Los modelos más relevantes que explican la autodeterminación son el modelo funcional, el modelo ecológico tripartito y el modelo ecológico de autorregulación, los cuales identifican como componentes del constructo al autoconocimiento, la autorregulación, la autovaloración, entre otras habilidades que permiten a la persona con discapacidad tomar el control de su destino de manera realista, pero al mismo tiempo autónoma (Peralta y Arellano, 2014).

En relación a los aspectos exógenos, tanto la familia (TEX1) como el docente que empodera (TEX2) coinciden con los conceptos destacados en los antecedentes

de la investigación, en el sentido de que la familia y los docentes son facilitadores del éxito académico de los ECD (Figueroa y Pérez, 2023; Ramírez, 2021; Ramírez y Díaz, 2022). En el estudio que destacó la resiliencia del ECD, se describe de manera general la motivación que proviene de la familia, el apoyo del docente para los ajustes curriculares y el efecto negativo que puede tener un entorno hostil con la discapacidad (González Romero *et al.*, 2023).

Asimismo, destacamos que en la literatura la familia y el docente tienen una contribución significativa en el desarrollo de la autodeterminación, pues ellos pueden afirmar el autoconcepto y respaldar la autorregulación evitando la sobreprotección (Quiroz Saavedra *et al.*, 2024; Ramírez Morera, 2021; Vega Córdoba *et al.*, 2020). En ese sentido, analizar los resultados de la investigación en el marco conceptual de la autodeterminación nos permite reflexionar sobre lo que debería hacer el sistema educativo, particularmente en la formación básica de los ECD, para lograr la autodeterminación como objetivo educativo prioritario, con un enfoque de derechos y ecológico, promoviendo la sensibilización de los familiares, los docentes y la sociedad en general, respecto de la responsabilidad que tenemos de respetar, valorar y facilitar el despliegue de todas las potencialidades de la persona con discapacidad para su realización personal y contribución al desarrollo social. De hecho, se han reportado programas universitarios para el desarrollo de la autodeterminación con participación de la familia (Delgado Catalán *et al.*, 2022) y otros diseñados para generar actitudes del docente favorables a la discapacidad (Ayach Anache y Duarte Cavalcante, 2018; Palma *et al.*, 2016; Perera *et al.*, 2022), que se podrían estudiar más y replicar.

6. Conclusiones

El estudio analizó las percepciones de profesionales con discapacidad respecto a los aspectos endógenos y exógenos que contribuyeron a su éxito académico, concluyendo que la autopercepción como agente capaz, la persistencia, la familia y los docentes son elementos determinantes en el logro de las metas académicas. Estos hallazgos coinciden con estudios anteriores sobre autodeterminación y sobre política inclusiva universitaria, tal como se ha detallado en la discusión. Al respecto, desde un punto de vista sistémico, las condiciones para el desarrollo de la autodeterminación de los ECD son responsabilidad de la educación básica, pues es a dicha etapa del sistema educativo a la que le corresponde trabajar con la familia y desarrollar las habilidades inter- e intrapersonales de los ECD. Complementariamente, el aspecto relacionado con el docente es responsabilidad de la política inclusiva de la universidad, la misma que debe combatir no solo las bajas expectativas y los prejuicios en contra de las capacidades de la persona con discapacidad, sino que es responsable de desarrollar acciones para lograr docentes que empoderen a los estudiantes con un enfoque de valoración de la diversidad, es decir, que sean capaces de identificar, respetar y potenciar las distintas formas de aprender de todos los estudiantes con o sin discapacidad. Se sugiere realizar mayores investigaciones

respecto a estrategias didácticas para el desarrollo de la autodeterminación en ECD y las acciones eficaces para la sensibilización docente hacia una actitud de valoración de la persona con discapacidad; también en temas menos citados por los entrevistados, pero que son importantes, tales como los tipos de adaptaciones más efectivas o el rol de los compañeros de clase, entre otros.

7. Limitaciones del estudio

El reducido tamaño de la muestra constituye una limitación a la generalización de los resultados; además, el reclutamiento de los participantes al haber sido efectuado a partir de una red de investigadores en temas de inclusión muy reducida ha dado lugar a un grupo de informantes poco estructurado, aunque diverso, que adolece de representatividad respecto comunidades específicas e institucionalizadas. La participación de tres informantes de lengua extranjera (portugués) pudo haber limitado la correcta interpretación de algunas declaraciones. El número y la duración de las entrevistas ha permitido captar una limitada información que ha rescatado las percepciones más saltantes, pero puede haber dejado fuera nuevos temas que hubieran podido ser captados a través de mayores entrevistas.

8. Agradecimientos

El presente trabajo ha sido posible gracias a la generosidad de los profesionales que brindaron sus testimonios de vida, comprometiéndose con los objetivos de la investigación. También se extiende un agradecimiento a la Universidad Marcelino Champagnat, que brindó apoyo técnico a través del Vicerrectorado de Investigación, además de financiar el estudio como parte del Concurso de investigación docente -2024.

9. Referencias bibliográficas

- ABARCA CEDEÑO, M. S., GÓMEZ PÉREZ, M. T. y COVARRUBIAS VENEGAS, M. de L. (2015). Análisis de los factores que contribuyen al éxito académico en estudiantes universitarios: estudio de cuatro casos de la Universidad de Colima. *EDU REVIEW. International Education and Learning Review/Revista Internacional de Educación y Aprendizaje*, 3(2), 125-136. <https://doi.org/10.37467/gka-revedu.v3.593>
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., ROSELLÓ-PEÑALOZA, M., FARHANG, M. y SPENCER, H. (2024). Habilidades de autodeterminación en personas adultas con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 55(3), 71-91. <https://doi.org/10.14201/scero.31892>
- AYACH ANACHE, A. y DUARTE CAVALCANTE, L. (2018). Análise das condições de permanência do estudante com deficiência na Educação Superior. *Psicologia Escolar e Educacional*, 22, 115-125. <https://doi.org/10.1590/2175-3539/2018/042>

- BOU-TORRENT, R. (2020). *Osteogénesis imperfecta*. Asociación Española de Pediatría. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/30_osteogenesis_imp.pdf
- BRADSHAW, C., ATKINSON, S. y DOODY, O. (2017). Employing a qualitative description approach in health care research. *Global Qualitative Nursing Research*, 4. <https://doi.org/10.1177/2333393617742282>
- BRAUN, V. y CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101 <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- BRAUN, V. y CLARKE, V. (2019). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- CARBALLO DELGADO, R. (2022). Personas con discapacidad y universidad: factores relacionados con el éxito y el abandono académico. En R. MORENO-RODRÍGUEZ, I. GARROTE CAMARENA, M. DÍAZ VEGA y F. LABRADOR ARROYO (Coords.), *Prevención del fracaso académico y del abandono escolar* (pp. 177-187). Octaedro. <https://octaedro.com/wp-content/uploads/2022/10/Prevencion-del-fracaso-academico-y-del-abandono-escolar.pdf>
- CHONG, E. (2017). Factores que inciden en el rendimiento académico de los estudiantes de la Universidad Politécnica del Valle de Toluca. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 97(1), 91-108. <https://doi.org/10.48102/rlee.2017.47.1.159>
- CUESTA, J., DE LA FUENTE, R. y ORTEGA, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106. <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/html/>
- DELGADO CATALÁN, S., ARIAS ASTRAY, A. y SOTOMAYOR MORALES, E. (2022). Jóvenes con discapacidad intelectual en la universidad: entre la sobreprotección y la autodeterminación. *Siglo Cero*, 23(2), 145-165. <https://hdl.handle.net/10366/150610>
- DÍAZ-BRAVO, L., TORRUCO-GARCÍA, U., MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, M. y VARELA-RUIZ, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- ESPARZA-PAZ, F., SÁNCHEZ-CHAVEZ, R., ESPARZA-ZAPATA, S., ESPARZA-ZAPATA, E. y VILLACREZ-LARA, A. (2020). Factores de rendimiento académico en estudiantes universitarios, componentes de calidad de la educación superior. Estudio de caso Facultad de Administración de Empresas, Escuela Superior Politécnica de Chimborazo. *Revista Innovaciones Educativas*, 22(33). <https://doi.org/10.22458/ie.v22i33.2893>
- FIGUEROA, E. y PÉREZ, J. (2023). Autodeterminación y éxito académico de personas con discapacidad visual. *Revista de Investigación Educativa de la Rediech*, 14. https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v14i0.1643
- GARCÍA, M., SCHWARTZ, S. y FREIRE, G. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible*. Banco Mundial <https://riberdis.cedd.net/handle/11181/6520>
- GIBBS, G. (2014). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Ediciones Morata. <https://elibro.net/es/ereader/umch/51842?page=1>
- GONZÁLEZ-GARRIDO, G. B. (2024). Experiencias de inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad. *Metasíntesis. Siglo Cero*, 55(4), 71-86. <https://doi.org/10.14201/scero.31993>
- GONZÁLEZ ROMERO, L. M., BURGOS MENDIETA, D. J., RIVERA MERINO, D. A. y TORRES MOREIRA, J. E. (2023). Capacidad de resiliencia en los estudiantes con discapacidad del nivel universitario. *Revista de Ciencias Sociales*, 29, 106-118. <https://doi.org/10.31876/rcs.v29i.40941>
- INCIO FLORES, F. y CAPUÑAY SÁNCHEZ, D. (2023). Factores endógenos y exógenos para el modelado y predicción del rendimiento académico de estudiantes universitarios. *Revista*

- Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 26(2), 233-247. <https://doi.org/10.6018/reifop.557911>
- INSTITUTO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN SUPERIOR EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE (IESALC). (2024, 2 de mayo). *Romper barreras en la educación superior para y con los estudiantes con discapacidad*. UNESCO IESALC. <https://www.iesalc.unesco.org/2024/05/02/romper-barreras-en-la-educacion-superior-para-y-con-los-estudiantes-con-discapacidad/>
- KINSUMBA, P. A., LAU-FERNÁNDEZ, R. y BECERRA-ALONSO, M. J. (2017). Análisis de factores relacionados con el éxito académico en la Universidad Agostinho Neto. *Luz*, 16(3), 1-12. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=589166504002>
- MORAL, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de Investigación Educativa*, 24(1), 147-164. <https://revistas.um.es/rie/article/view/97351/93461>
- MOREIRA, T. (2009). Factores endógenos y exógenos asociados al rendimiento en matemática: un análisis multinivel. *Revista Educación*, 2, 61-80. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44012058005>
- NACIONAL CENTER ON EDUCATIONAL OUTCOMES (NCEO). (2019). Reconsiderando las expectativas para los estudiantes con discapacidades, 17. <https://nceo.umn.edu/docs/OnlinePubs/NCEOBrief17Spanish.pdf>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (s. f.). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- OVIDEO-CÁCERES, M. y HERNÁNDEZ-QUIRAMA, A. (2020). Universidad y discapacidad: la estrategia básica es la perseverancia. *Revista Colombiana de Educación*, 1(79), 395-422. <https://doi.org/10.17227/rce.num79-9618>
- PALMA, O., SOTO, X., BARRÍA, C., LUCERO, X., MELLA, D., SANTANA, Y. y SEGUEL, E. (2016). Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes. *Magallania (Punta Arenas)*, 44(2), 131-158. <https://doi.org/10.4067/S0718-22442016000200007>
- PASCUAL-GARCÍA, D. M., GARRIDO-FERNÁNDEZ, M. y ANTEQUERA-JURADO, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa. Revista de los Psicólogos de la Educación*, 20(1), 33-38. <https://www.redalyc.org/pdf/6137/613765433004.pdf>
- PAZ-MALDONADO, E. (2020). Revisión sistemática: inclusión educativa de estudiantes universitarios en situación de discapacidad en América Latina. *Revista Estudios Pedagógicos*, 46(1), 413-429. <https://doi.org/10.4067/s0718-07052020000100413>
- PERALTA LÓPEZ, F. y ARELLANO TORRES, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539424006.pdf>
- PERERA, V. H., MELERO, N. y MORIÑA, A. (2022). Prácticas docentes para una educación inclusiva en la universidad con estudiantes con discapacidad: percepciones del profesorado. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 27(93), 433-454.
- PÉREZ-ESTEBAN, M., CARRIÓN-MARTÍNEZ, J. y ORTIZ, L. (2023). Systematic review on new challenges of university education today: Innovation in the educational response and teaching perspective on students with disabilities. *Social Sciences*, 12(4). <https://doi.org/10.3390/socsci12040245>
- PIEDRA, A., OCHOA, V. y AGUIRRE, M. (2023). Análisis de los factores endógenos y exógenos que inciden en la repitencia estudiantil. *Revista Scientific*, 8(28), 55-75. <https://doi.org/10.29394/Scientific>

- QUIROZ SAAVEDRA, R., VARAS GARCÉS, P. y RIESCO, X. (2024). El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 55(2), 25-42. <https://doi.org/10.14201/scero.31797>
- RAMÍREZ MORERA, M. (2021). Las condiciones asociadas a la experiencia de éxito universitario de las mujeres con discapacidad. *Reflexiones*, 102, 1-27. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/reflexiones/article/view/48815>
- RAMÍREZ MORERA, M. (2023). Perspectiva de género y discapacidad. Un acercamiento al éxito académico. *FEMERIS: Revista Multidisciplinar de Estudios de Género*, 8(1), 47-69. <https://doi.org/10.20318/femeris.2023.7461>
- RAMÍREZ MORERA, M. y DÍAZ-JIMÉNEZ, R. M. (2022). Éxito académico de personas con discapacidad en el contexto universitario. Un modelo analítico cualitativo. *América Latina Hoy*, 91, 25-49. <https://doi.org/10.14201/alh.27280>
- RED REGIONAL POR LA EDUCACIÓN INCLUSIVA (RRED). (2019). *Educación inclusiva y de calidad: una deuda pendiente en América Latina*. <https://rededucacioninclusiva.org/wp-content/uploads/2019/07/Educacion-inclusiva-y-de-calidad-una-deuda-pendiente-en-america-Latina-RREL.pdf>
- SÁNCHEZ GÓMEZ, L. M., GARCÍA CARPINTERO, E. E. y CHALCO ORREGO, J. P. (2019). *Informe de situación sobre el síndrome post-polio: Actualización*. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) - Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2024/11/1579456/2017_aets_isciii-actualizacion-postpolio_def.pdf
- VAN MANEN, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida*. Idea Books.
- VEGA CÓRDOVA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., SPENCER GONZÁLEZ, H. y GONZÁLEZ CARRASCO, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52. <https://doi.org/10.14201/scero20205113152>
- VELÁSQUEZ BERNAL, L. R., FRETTEL QUIROZ, N. M., LEMA RIVERA, F. F., SÁNCHEZ RAMOS, B. O., FUENTES AHUANARI, J. L. y ENRÍQUEZ MEDINA, G. R. (2022). Factores endógenos y exógenos relacionados con el rendimiento académico de los estudiantes en una universidad pública peruana. *Horizontes. Revista de Investigación en Ciencias de la Educación*, 6(26), 2031-2040. <https://doi.org/10.33996/revistahorizontes.v6i26.471>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.32418>

EXPERIENCES OF ACCESS TO JUSTICE FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN CHILE: BARRIERS AND FACILITATORS

Experiencias en el acceso a la justicia de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile: barreras y facilitadores

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO¹

Universidad de Las Américas and Millennium Institute for Care Research. Chile

ialvareza@udla.cl

<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Vanessa VEGA CÓRDOVA

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso and Millennium Institute for Care Research.
Chile*

vanessa.vega@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Miguel ROSELLÓ-PENALOZA

Universidad de Las Américas and Millennium Institute for Care Research. Chile

mrosello@udla.cl

<https://orcid.org/0000-0001-5567-5513>

Félix GONZÁLEZ-CARRASCO

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso and Millennium Institute for Care Research.
Chile*

felix.gonzalez@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Felipe MUÑOZ LA RIVERA

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso and Millennium Institute for Care Research.
Chile*

felipe.munoz@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0002-6674-2168>

¹ Autora de correspondencia.

Maryam FARHANG
Universidad de Las Américas and Millennium Institute for Care Research. Chile
mfarhang@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Felipe ESPINOSA PARRA
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
felipe.espinosa.p@mail.pucv.cl
<https://orcid.org/0000-0003-0311-1761>

Herbert SPENCER
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
hspencer@ead.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Karla CAMPAÑA VILO
Universidad Autónoma de Chile
karla.campana@uautonoma.cl
<https://orcid.org/0000-0001-6074-4448>

Leyre ÁLVAREZ AGUADO
Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. España
leyre.alvarez.aguado@navarra.es
<https://orcid.org/0000-0002-5836-9607>

Recepción: 15 de enero de 2025
Aceptación: 7 de julio de 2025

ABSTRACT: This study explores the experiences of adults with intellectual disability in accessing justice within the Chilean judicial system, highlighting the barriers and facilitators from their perspectives. Using a qualitative methodology, the research involved in-depth interviews with 40 participants aged 25 to 55, all with a formal diagnosis of intellectual disability and recent interactions with the judicial system. The findings reveal significant structural, procedural, and attitudinal barriers, including complex legal language, paternalistic treatment, and the lack of adapted communication protocols. Participants reported feeling excluded, misunderstood, and disempowered, with many unable to navigate the system independently. The study also identified key facilitators, such as the potential role of personalized support, accessible legal documents, and the adaptation of visual and technological tools to aid comprehension. The results underscore the need for systemic reforms, including inclusive training for judicial personnel and the implementation of reasonable accommodations to guarantee equal access to justice. These findings contribute to the global dialogue on judicial inclusivity and provide actionable recommendations for policy and practice in Chile, aligned with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

KEYWORDS: Adults; access to justice; communications barriers; intellectual disability.

RESUMEN: Este estudio explora las experiencias de personas adultas con discapacidad intelectual en su acceso a la justicia dentro del sistema judicial chileno, destacando las barreras y los facilitadores desde sus propias perspectivas. Utilizando una metodología cualitativa, la investigación incluyó entrevistas en profundidad con 40 participantes de entre 25 y 55 años, todos con diagnóstico formal de discapacidad intelectual y con experiencias recientes en el sistema judicial. Los hallazgos revelan barreras significativas de tipo estructural, procedimental y actitudinal, incluyendo el uso de un lenguaje jurídico complejo, un trato paternalista y la ausencia de protocolos de comunicación adaptados. Los participantes reportaron sentirse excluidos, incomprendidos y carentes de poder, siendo muchos incapaces de desenvolverse de manera autónoma dentro del sistema. El estudio también identificó facilitadores clave, como el rol potencial del apoyo personalizado, la disponibilidad de documentos legales accesibles y la adaptación de herramientas visuales y tecnológicas para facilitar la comprensión. Los resultados subrayan la necesidad de reformas sistémicas, incluyendo la formación inclusiva para el personal judicial y la implementación de ajustes razonables que garanticen el acceso igualitario a la justicia. Estos hallazgos contribuyen al diálogo global sobre la inclusión en la justicia y ofrecen recomendaciones concretas para políticas y prácticas en Chile, en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Acceso a la justicia; barreras comunicativas; discapacidad intelectual; personas adultas.

1. Introduction

Intellectual disability is characterized by significant limitations in intellectual functioning and adaptive behavior, which affect essential conceptual, social, and practical skills for daily life. These limitations arise before the age of 22 and require ongoing support to promote the development and autonomy of those affected (Schalock *et al.*, 2021). These specific needs pose particular challenges in fundamental areas such as access to justice, a human right essential for the protection and effective exercise of other rights. However, individuals with intellectual disability often face structural, procedural, and attitudinal barriers that hinder their full participation in judicial systems (Teira and Sotillo, 2024). In Chile, despite legislative advances and initiatives aimed at fostering inclusion, significant obstacles remain that limit the full exercise of this right (Molina, 2023).

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (UN, 2006), ratified by Chile in 2008, establishes in Article 13 the obligation of States Parties to ensure that persons with disabilities have access to justice on an equal basis with others. This mandate requires procedural adjustments and the provision of appropriate support to facilitate effective participation at all stages of the judicial process. However, the implementation of these provisions in Chile has been limited, revealing a gap between the international normative framework and practical realities.

One of the main obstacles for people with intellectual disability in Chile is the lack of full recognition of their legal capacity (Marchant, 2023). Chilean legislation continues to uphold figures such as guardianship, which restricts the autonomy of individuals with intellectual disability by designating a third party to make decisions on their behalf (Rodríguez-Alfaro, 2022). This practice contravenes Article 12 of the CRPD, which recognizes the legal capacity of all persons with disabilities on an equal basis with others and calls for the provision of necessary supports for the exercise of such capacity. The persistence of these legal structures not only limits the autonomy of individuals with intellectual disability but also reinforces stigmas and prejudices that perpetuate their social exclusion.

The attitudes and perceptions of judicial operators also constitute a significant barrier. The lack of training and awareness regarding the needs and rights of individuals with intellectual disability can lead to discriminatory practices and the underestimation of their abilities (Hernández de la Peña, 2023). It is fundamental that judges, prosecutors, lawyers, and other judicial personnel receive adequate training to address cases involving individuals with intellectual disability inclusively and respectfully. The absence of such training perpetuates negative stereotypes and contributes to the revictimization of this group within judicial contexts (Miranda-Pérez *et al.*, 2022).

In addition to legal barriers, procedural challenges complicate access to justice. The complexity of legal language, the lack of accessible materials, and the absence of reasonable adjustments in judicial procedures prevent individuals with intellectual disability from understanding and actively participating in legal processes (Ferreró, 2021). A study conducted in Chile revealed that nearly 40 % of respondents with intellectual disability had never independently carried out legal or administrative procedures, and only 15.07 % reported receiving institutional support for such tasks (Poblete *et al.*, 2022). These findings highlight a lack of effective measures to ensure the accessibility of judicial and administrative procedures.

The exclusion of individuals with intellectual disability from judicial systems is also well-documented internationally. In the European Union, the report *A cada lado* (Araoz *et al.*, 2020) revealed that only 31 % of judicial procedures adequately considered the needs of individuals with intellectual disability, demonstrating a severe lack of reasonable adjustments during legal processes. Similarly, in the United Kingdom has shown that individuals with disabilities face disproportionately high rates of exclusion in judicial proceedings due to persistent structural and attitudinal barriers (Gormley and Watson, 2021). These findings underscore the urgent need for inclusive strategies that guarantee the active and effective participation of persons with disabilities in judicial systems.

Globally, innovative strategies have been developed to ensure access to justice for individuals with intellectual disability. For example, in Costa Rica, Law No. 9379 of 2016 abolished guardianship, replacing it with safeguards that respect the will and preferences of individuals. In Spain, the General Council of the Judiciary has developed guides on best practices for attending to individuals with disabilities in judicial settings, including recommendations on clear language use and procedural

adaptations, along with issuing court rulings in easy-to-read formats (Fernández and Rada, 2021). Similarly, the European Union's ENABLE project has developed guides and training to ensure inclusive processes, particularly in criminal justice settings (Pérez and Bermejo, 2024). In Australia and the United Kingdom, reasonable adjustments such as accessible materials and training for judicial operators have been implemented (McCarthy *et al.*, 2021; Plater *et al.*, 2021). In Canada, programs offering free legal support and educational resources empower individuals with intellectual disability to exercise their rights within judicial systems (White *et al.*, 2021).

These international experiences provide valuable strategies that can be adapted to the Chilean context. Nevertheless, Chile has also made efforts in this regard. For example, Law No. 20.422, which establishes norms for equal opportunities and social inclusion for persons with disabilities, recognizes their right to access justice on an equal basis with others. However, the practical application of this law has been insufficient to eliminate existing barriers. Additionally, the recent publication of the *Protocol for Access to Justice for Persons with Disabilities* (Academia Judicial de Chile, 2022) represents progress in promoting best practices, although its effective implementation remains in process. In fact, recent studies in Chilean context indicate that the role of representation and support in judicial processes is often assumed by family members or guardians, raising questions about the degree of autonomy and self-determination these individuals can exercise in their own cases (Álvarez-Aguado *et al.*, 2024; Vega *et al.*, 2024). This reliance on third parties not only limits their ability to assert their rights independently but may also result in decisions that do not fully reflect their personal interests or needs.

These findings underscore the importance of developing specific mechanisms that promote direct participation and informed decision-making, respecting the autonomy and dignity of individuals with intellectual disability. It is imperative that Chile adopts a human rights-based approach and the social model of disability to guarantee effective access to justice for individuals with intellectual disability. This requires not only legal reforms that fully recognize their legal capacity but also the implementation of reasonable adjustments in judicial procedures, the provision of adequate supports, and ongoing training for judicial operators. Only through comprehensive and sustained commitment can individuals with intellectual disability in Chile fully exercise their right to access justice, in line with international human rights standards.

This study, therefore, aims to explore and understand the experiences of adults with intellectual disability in accessing justice in Chile, focusing on perceived barriers and facilitators from their own perspectives. Through a qualitative interpretive approach, the study seeks to capture the depth of these experiences and reveal factors that condition their participation in the Chilean judicial system. The findings of this study will not only contribute to the design of inclusive judicial policies and practices but also offer specific recommendations for developing accessible materials, training programmes, and support strategies, thereby promoting the full exercise of rights for this population in conditions of equality and respect for their autonomy.

2. Method

The study uses a qualitative interpretive design within a constructivist paradigm to explore the experiences of adults with intellectual disability in the Chilean judicial system. This approach emphasizes participants' subjective perspectives, using semi-structured interviews to identify barriers and facilitators in accessing justice and advocating for systemic inclusivity aligned with human rights standards.

2.1. *Participants*

The sample for this study consists of 40 adults with intellectual disability, selected through purposive sampling. The participants ranged in age from 25 to 55 years old ($M = 40.3$; $SD = 8.5$), a range that allows for the exploration of recent experiences in the judicial system across different stages of adulthood. This age span was chosen to ensure diversity in adult life trajectories and types of judicial involvement, thereby enriching the depth and variety of perspectives captured in the study. Most of the participants are male, unemployed, have a moderate intellectual disability, and their experience in the judicial system is mainly as defendants.

The inclusion criteria for selecting participants were as follows: a) Age: Participants between 25 and 55 years old were selected, an age range that allows for the exploration of recent experiences in the judicial system at different stages of adulthood; b) Diagnosis of intellectual disability: All participants had a formal diagnosis of intellectual disability, confirmed by health professionals following DSM-5 criteria; c) Experience in the judicial system: Participants had been involved in a judicial process in the last five years, whether as claimants, witnesses, or defendants, ensuring that their experiences were recent and relevant to the analysis; d) Verbal comprehension and expression ability: Participants were required to have an adequate level of comprehension and verbal expression to participate in in-depth interviews, thus allowing them to share their experiences directly. To operationalize this criterion, initial comprehension screening was conducted during the orientation interviews carried out by the research team and collaborating institutions. These interviews included simple verification strategies, such as asking participants to paraphrase key parts of the informed consent and to answer basic contextual questions (e.g., place, time, or topic of the interview). These checks ensured that participants possessed sufficient verbal comprehension and expression abilities to engage meaningfully in the interview and provide coherent, self-reported narratives; and (e) informed consent: informed consent was obtained from all participants, with support from family members or guardians where necessary, ensuring respect for their autonomy and adherence to the ethical principles of the study. The following table (Table 1) provides detailed sociodemographic data of the participants.

TABLE 1. Socio-demographic data of the participants

Sociodemographic characteristics	Category	Frequency	% of participants
Gender	Male	24	60
	Female	16	40
Level of intellectual disability	Mild	12	30
	Moderate	18	45
	Severe	10	25
Experience in the judicial system	Claimants	14	35
	Witnesses	11	27.5
	Defendants	15	37.5
Educational level	Primary education	21	52.5
	Secondary education	11	27.5
	No education	8	20
Employment status	Formal employment	8	20
	Supported employment	12	30
	Unemployed	20	50
Residence	Urban	30	75
	Rural	10	25
Guardianship status	Self-consent	25	62.5
	Legal guardian ²	15	37.5

2.2. Instrument

The data collection instrument used was a semi-structured in-depth interview, composed of 15 questions in total (Table 2). This type of interview allows for a flexible structure, facilitating adaptation to the communicative needs of individuals with intellectual disability and enabling in-depth exploration of specific topics while providing participants the space to freely and genuinely express their experiences (Magaldi and Berler, 2020). The semi-structured in-depth interview was designed

² Among the 37.5 % of participants with a legally designated guardian (n = 15), the majority —80 % (n = 12)— were under the guardianship of a family member, while the remaining 20 % (n = 3) had a guardian appointed by a public or private institution.

TABLE 2. Thematic areas and sample interview questions

Thematic areas	Examples of questions
Personal experiences in the judicial system	<ul style="list-style-type: none"> - Can you tell me what it was like when you were in court or part of a justice case? - How did the professionals, like judges, lawyers, or social workers, treat you? - Did you feel you understood what was happening during the court process? Did they explain things clearly?
Specific barriers and challenges	<ul style="list-style-type: none"> - What was the hardest or most confusing part of your time in the justice system? - Did anyone offer you help to understand what was going on? What kind of help would have been useful? - Do you feel you were treated the same as others or differently? How did that feel for you?
Proposals for improvement	<ul style="list-style-type: none"> - What changes do you think could help others like you better understand what happens in court? - What would you want judges or lawyers to know about the needs of people with intellectual disability? - If you could change something about the justice system to make it easier to understand, what would that change be?

to investigate three main thematic areas: a) Personal experiences within the judicial system: This area focuses on understanding the participants' experiences within the judicial system and how they perceive the treatment received, the level of accessibility, and their understanding of the legal process; b) Specific barriers and challenges: This area explores the specific difficulties participants faced in their interaction with the judicial system, including communication barriers, accessibility of information, and possible stigmatizing attitudes; and c) Proposals for improving access to justice: This section aims to gather participants' ideas and suggestions on how the judicial system could be adapted to be more inclusive and accessible for people with intellectual disability.

To ensure the validity and reliability of the qualitative interview guide, an exhaustive validation process was carried out in three stages: expert review, pilot testing, and final adjustments, using appropriate qualitative analyses and the Content Validity Index (CVI) to assess the relevance of the questions.

- a) Expert review: A panel of three experts in intellectual disability and inclusive justice evaluated the relevance and clarity of the interview guide questions. Each question was rated on a scale from 1 to 5 (1: "not relevant" to 5: "very relevant") to determine its suitability, clarity, and sensitivity. The CVI was

calculated for each question and for the entire instrument, obtaining an average CVI score of 0.87. This value reflects a high level of agreement among experts regarding the relevance and clarity of the questions (Zamanzadeh *et al.*, 2015). Questions that scored below 3 were reviewed and rephrased to improve their clarity and suitability.

- b) Pilot testing and thematic validation analysis: A pilot test was conducted with three individuals with intellectual disability representative of the target sample. In this stage, besides observing the participants' understanding of the questions, a thematic analysis of the responses was conducted, identifying key areas for adjustment grouped into three main categories:
- Clarity and accessibility of language: Some questions included technical terms or complex wording, so they were simplified to improve understanding. For example, "judicial process" was changed to "justice case" for easier comprehension.
 - Thematic relevance: The experts and pilot testing helped identify questions that could generate ambiguous responses or deviate from the study's objectives. Adjustments were made to strengthen the focus on the main thematic areas: personal experiences, specific barriers and challenges, and proposals for improvement.
 - Depth of responses generated: Some original questions produced superficial answers. To encourage more detailed responses, the language of certain questions was adjusted. For example, the question "Did they explain what was going to happen?" was rephrased as "Did you feel you understood what was happening during the court process? Did they explain things clearly?" to promote more detailed answers.
- c) Final adjustments and thematic consistency evaluation: After the adjustments suggested in the pilot test, the interview guide was reviewed for internal consistency and thematic clarity. This process ensured that the questions within each area (personal experiences, barriers, and proposals for improvement) were consistent and tailored to the participants' characteristics.

2.3. Data collection

This study holds an ethical approval certificate (CEC_FE_2023006), guaranteeing adherence to ethical standards throughout the research process. To access the sample, strategic collaborations were established with five local entities specializing in the care of individuals with intellectual disability: two non-governmental organizations focused on advocacy and psychosocial support, a mental health and disability center within the public health system, an educational institution specializing in disability training, and a community-based legal support service. All entities were located in the Metropolitan Region and the Valparaíso Region (Chile). The selection of these entities was intentional, as each facilitated contact with individuals with intellectual disability and ensured diversity in terms of life experiences and levels of support.

These organizations identified individuals who met the inclusion criteria: adults aged 25 to 55, with a formal diagnosis of intellectual disability and recent experiences in the judicial system. After identification, the organizations made initial contact with potential participants, briefly explaining the study and its purpose. Then, an informative interview was organized between the research team and each individual, sometimes with the presence of family members or guardians, to detail the study objectives, data collection process, and participants' rights. At this stage, informed consent was explained through a document adapted to easy language and easy reading, detailing each aspect of the study to ensure understanding of the ethical considerations. Participants were given the option to sign the consent form themselves or, if necessary, with the signature of a family member or guardian. This process was conducted exclusively by the principal investigator, ensuring that each participant fully understood their voluntary participation in the study.

The interviews were conducted in familiar and safe environments for the participants, such as their homes or community centers, with the aim of creating a comfortable and trusting atmosphere. Each session began with an introductory phase where the interviewer reiterated the study's objectives and reminded participants of their right to withdraw at any time. The protocol also included language adaptations and presentation adjustments for the questions, using illustrative examples when necessary to ensure understanding. Each interview lasted between 45 and 60 minutes, using a semi-structured guide that allowed the interviewer to explore key topics while adapting to the responses and pace of each participant. In some cases, pauses were made to accommodate the interviewees' needs. Active listening and non-verbal communication techniques were used to foster open participation and reduce any anxiety or discomfort.

With the participants' prior consent, the interviews were audio-recorded for later analysis. The recordings were transcribed verbatim to ensure fidelity to the original expressions and were thoroughly reviewed for accuracy. The transcriptions also incorporated relevant non-verbal details (such as gestures and intonations) recorded in field notes, enriching the interpretive analysis. During each interview, the interviewer took detailed field notes on contextual observations and participants' emotional reactions, which were fundamental to capturing non-verbal dimensions of communication and providing an additional layer of understanding of the participants' responses, thus enriching the subsequent analysis.

After each session, the interviewer reviewed the field notes and reflected on the development of the interview, documenting observations on potential biases and necessary adjustments in language or approach for future interviews. This process of reflection and adjustment enabled continuous adaptation, ensuring that the research team responded effectively to each participant's needs. Data collection was carried out over a period of three months, allowing enough time to build a trusting relationship with participants, adapt the process to their pace and needs, and obtain detailed and genuine responses about their experiences in accessing justice. This careful and respectful approach ensured thorough and ethical data collection, providing valuable and relevant information for the study's objective.

To ensure the reliability of the data collected —particularly from participants with severe intellectual disability or no formal education— several safeguards were implemented during the data collection process. All interviews were preceded by an initial comprehension check using adapted materials and plain-language explanations, ensuring that participants could engage meaningfully with the questions. Interviewers received training in inclusive communication techniques and were closely monitored for consistency and appropriateness of support strategies. In addition, field notes and non-verbal observations were used to triangulate verbal data, capturing emotional expressions, body language, and context that enriched the interpretative process. The trustworthiness of participants' narratives was further reinforced by the consistency of their accounts across different interview moments and by the recurrence of key themes across participants with varying levels of support needs.

2.4. *Data analysis*

Data analysis was conducted using thematic analysis methodology (Braun and Clarke, 2006), which is suitable for identifying patterns and recurring themes in participants' narratives. The process of coding and thematic analysis was carried out by the principal investigator and two independent coders, both experienced in qualitative research and working with individuals with intellectual disability. This collaborative coding approach allowed for consensus coding procedures and inter-coder reliability analysis to ensure the consistency and validity of the results.

In the first phase of analysis, a thorough reading of the transcripts and field notes was conducted to familiarize with the data. This intensive reading enabled the identification of initial concepts and provided an overview of emerging themes. During this stage, preliminary notes were taken, and segments of interest were marked. The process then moved to initial coding, where NVivo software was used to organize and manage the data. Each transcript was segmented into meaningful fragments or units, which were assigned descriptive codes. These codes included labels such as “communication difficulties,” “perception of unfair treatment,” “lack of support in court,” “necessary accommodations,” and “positive support experiences.”

Coding was both inductive and deductive: some codes emerged directly from the data, while others were based on predefined themes and the literature. To evaluate coder agreement, Cohen's Kappa coefficient was calculated on a sample of 20 % of the transcripts, yielding a value of 0.83, indicating a high level of agreement and ensuring the reliability of the coding process. After initial coding, the three coders reviewed and refined the codes to merge those that shared similar meanings and split others into subcategories. For instance, the code “lack of support” was divided into “lack of support from lawyers” and “lack of support in court” to capture specific variations in participants' experiences. This phase included eliminating redundant codes and developing subcodes for greater precision in representing the data.

From the refined codes, themes and subthemes were grouped, capturing relevant patterns in the data. This thematic development phase allowed for the identification of broad categories such as “Communication barriers,” “Stigmatization and differential treatment,” and “Need for judicial support.” Within each theme, specific subthemes were identified; for example, under “Communication barriers,” subthemes such as “use of complex terminology and technical language” and “lack of visual aids and adapted materials” emerged. The three coders worked on constructing the themes, which helped reduce bias and ensured a consensual and robust interpretation. During this phase, complementary analyses were also performed, providing quantitative support to the qualitative analysis:

- (a) Frequency of codes and themes: Using NVivo, the frequency of each code and its co-occurrence with other themes were quantified, allowing the identification of the most recurrent themes. For example, the theme “Communication barriers” appeared in 85 % of the interviews, while “Need for judicial support” was observed in 70 % of cases. These data provide quantitative context that helps gauge the prevalence of certain barriers among participants.
- (b) Thematic distribution by demographic characteristics: Descriptive analysis was conducted to explore variations in theme occurrence based on demographic characteristics such as age and level of support received. The subtheme “distrust in testimonies” was more frequent among participants over 40 years old (89 %) compared to younger participants (67 %), suggesting differences in accessibility perception according to age.

After the identification and refinement of themes, interpretation was conducted based on the study’s objectives. Representative quotes from participants were selected to support and illustrate each theme, maintaining the participants’ voices and allowing a direct connection to their experiences. Triangulation of results and additional validation with a second investigator contributed to the robustness and validity of the analysis. The process of coding and thematic analysis, complemented by statistical analyses, provided a deep and structured understanding of participants’ experiences, identifying specific barriers, experiences of stigmatization, and support needs within the judicial system.

3. Results

The data analysis revealed three central themes and thirteen subthemes in the experience of adults with intellectual disability accessing justice in Chile: a) Communication barriers; b) Stigmatization and differential treatment, and c) Need for judicial support. These themes highlight the structural and attitudinal barriers participants face, as well as their perceptions of the treatment they received and their recommendations for improving accessibility within the judicial system. Table 3 reflects not only the number of mentions of each subtheme but also how many times

TABLE 3. Main themes, subthemes, mentions, and co-occurrences derived from the interviews			
Main theme	Subtheme	Total mentions	Co-occurrences with other subthemes
Communication barriers	Use of complex terminology and technical language	18	Formality and speed of court hearings (12), Lack of opportunities for questions (10)
	Lack of opportunities for questions	15	Complex terminology (10), Visual aids (8)
	Formality and speed of court hearings	14	Complex terminology (12), Lack of visual aids (6)
	Lack of visual aids and adapted materials	10	Opportunities for questions (8), Complex terminology (6)
Stigmatization and differential treatment	Paternalistic treatment and underestimation of abilities	16	Distrust in testimonies (11), Differential treatment (10)
	Distrust in testimonies	14	Paternalism (11), Lack of recognition of autonomy (9)
	Lack of recognition of autonomy	12	Differential treatment (8), Distrust in testimonies (9)
	Perception of discrimination and differential treatment	10	Paternalistic treatment (10), Lack of recognition (8)
Need for judicial support	Personalized accompaniment	20	Facilitators in communication (15), Documents in easy language (10)
	Facilitators in adapted communication	15	Accompaniment (15), Documents in easy language (12)
	Access to documents in easy language	12	Facilitators (12), Visual and technological aids (10)
	Visual and technological aids	10	Documents in easy language (10), Facilitators (8)
	Training for judicial professionals	10	Accompaniment (8), Facilitators in communication (6)

they co-occurred with other subthemes, providing a detailed view of how themes are interwoven in the participants' experiences.

3.1. *Communication barriers*

Communication barriers were a recurring theme in participants' experiences, with many pointing out how a lack of clarity and accessibility in language affected their understanding of the judicial process and their sense of inclusion. The following sub-themes delve into specific areas where communication was particularly challenging.

3.1.1. Use of complex terminology and technical language

One of the main issues raised was the use of complex legal terminology and technical language that participants could not understand. Many described how legal vocabulary was inaccessible, which left them feeling confused and excluded. "It felt like they were speaking another language. I didn't understand anything and didn't know who to ask," commented one participant (P10), illustrating how a lack of comprehension creates a significant barrier to their active participation. This technical language not only affects understanding but also creates a sense of distance and alienation within the process. Another participant expressed, "I tried to listen carefully, but whenever they used difficult words, I got more lost. I wish they had explained it differently" (P22). These statements reflect how complex terminology hampers participants' integration into their own cases and highlight the need for more accessible language, allowing people with intellectual disability to understand decisions and actions within the judicial process.

3.1.2. Lack of opportunities to ask questions and obtain clarification

Alongside difficult terminology, participants highlighted a lack of opportunities to ask for clarification. This limitation prevented them from resolving doubts and understanding what was happening. One participant explained, "I tried to ask, but no one explained properly; it seemed like everyone was in a hurry" (P27). This sense of being rushed, along with professionals' unwillingness to clarify, led to frustration and a greater disconnection from the process. The inability to ask questions and receive comprehensible answers reinforced participants' feelings of exclusion and restricted their autonomy in the courtroom. Another participant remarked, "I was afraid to ask because I thought I might be annoying, so I just stayed silent" (P13). This testimony underscores the importance of providing an open space for questions and clarifications, tailored to the communicative needs of people with intellectual disability.

3.1.3. Formal nature and speed of court hearings

The formality and speed of the judicial process also proved to be significant barriers. Many participants expressed uncertainty about when they could speak or how they should behave in court. The lack of clear guidance and the fast pace of hearings made it difficult for them to participate effectively. “I didn’t know when to speak or when to keep quiet. I felt that if I said something, I’d get told off” (P3), recounted one participant, reflecting the insecurity and fear prompted by the formal structure of hearings. Additionally, the rapid pace of judicial interactions posed an obstacle to processing information in time and understanding what was being discussed. As one participant noted, “It’s not just what they say, but how they say it. Everything happens so fast that I don’t have time to process it” (P5). This type of experience highlights the need to adapt judicial procedures, allowing adequate response times and communication that is understandable for people with different abilities.

3.1.4. Lack of visual aids and adapted materials

An additional aspect noted was the lack of visual aids or accessible materials to help participants better understand the judicial process. Several participants mentioned that it would have been helpful to have simplified documents or visuals explaining the steps in the judicial process in a more comprehensible way. One participant said, “If I had something to read or look at, maybe I’d have understood what was going on better” (P20). The absence of these aids left participants without additional resources to follow the process and understand what was expected of them. This lack of adapted materials highlights the importance of providing accessible documentation and visual tools to facilitate understanding of the judicial process and encourage active participation among people with intellectual disability.

3.2. *Stigmatisation and differential treatment*

The experience of condescending and stigmatising treatment by some judicial professionals was a critical and recurring barrier mentioned by participants. Most felt they were treated differently, perceiving that their ability to understand and make decisions was underestimated. This led to feelings of inferiority and a lack of recognition of their autonomy. The following sub-themes explore how these attitudes impacted their perception of the judicial system.

3.2.1. Paternalistic treatment and underestimation of capabilities

Many participants noted that they were treated in a paternalistic way, as though they were incapable of understanding or actively participating in the judicial process.

This kind of treatment made them feel infantilised and belittled. One participant said, “They looked at me like I was a child, as if I couldn’t understand anything they were saying” (P19). This perception of being underestimated affected their confidence in the judicial system and limited their participation, as judicial professionals often didn’t give them the opportunity to express their opinions or assert their rights. One participant mentioned that even their defence lawyer showed a condescending attitude: “The lawyer said it was better for me just to listen, as if I didn’t have the right to give my opinion on my own case” (P22). This illustrates how paternalistic treatment from legal defenders limits the autonomy of people with intellectual disability and contributes to an experience of exclusion within the judicial system. The professionals’ attitude of “knowing best” reinforces the perception that participants’ opinions and decisions are not valued, directly impacting their capacity to make informed decisions.

3.2.2. Distrust of the truthfulness and credibility of testimonies

Distrust towards the truthfulness of their testimonies was another significant barrier. Participants reported that, on many occasions, they felt their words and accounts were not taken seriously or even questioned. “I felt they didn’t believe me, like they thought I didn’t know what I was talking about or wasn’t telling the truth” (P7), noted one participant, reflecting how this lack of credibility affects their self-esteem and position within the judicial process. This distrust creates an asymmetrical relationship where the testimony of a person with intellectual disability is less valued, placing them at a disadvantage compared to other judicial actors. Another participant mentioned, “When I tried to explain what happened, I could see how they looked at me with doubt, as if they didn’t believe it” (P15). These experiences generate a feeling of helplessness and frustration, as participants feel their experiences are invalidated and that their testimony lacks weight within the judicial process. This lack of credibility reflects an important attitudinal barrier that adds to the existing challenges in accessing justice.

3.2.3. Lack of recognition of autonomy and the right to decide

Participants also described situations where they were denied the opportunity to make their own decisions or actively participate in processes involving them. Some judicial professionals made decisions on their behalf or assumed they could not understand the implications of certain legal aspects, which undermined their sense of autonomy. One participant explained, “They didn’t let me decide; someone else was always speaking for me, as if I didn’t know what was best for me” (P9). These experiences reinforced participants’ sense of being passive objects rather than active agents in their own cases. Other testimonies echoed this sentiment, with one saying, “I wanted to say what I thought, but they wouldn’t let me, as if what I wanted didn’t

matter” (P11). This feeling of disempowerment shows how the lack of recognition of their autonomy affects their perception of the judicial system as a space where their opinions are heard and respected. The inability to fully participate in decision-making limits their right to self-determination and contributes to an experience of exclusion and frustration.

3.2.4. Perception of discrimination and differential treatment

The perception of being treated differently or less favourably compared to other users of the judicial system was a constant theme among participants. Many expressed that judicial professionals assumed they required special treatment, but not in an inclusive sense – rather from a position of inferiority. “I felt they treated me differently, as if I couldn’t understand things like others,” commented one participant (P14). This perception of differential treatment not only generates a feeling of inferiority but also affects the dignity and respect they expect to receive in the judicial context. Another participant recalled, “I saw how others had things explained to them properly, but with me, it was different. I felt they didn’t trust I could understand” (P8). These experiences of differential treatment and discrimination highlight the need to train judicial professionals in inclusive practices that ensure equal treatment for everyone, regardless of their condition.

3.3. *Need for judicial support*

Most participants highlighted the importance of having specific, personalised support to understand the judicial process and adequately represent their interests. The following sub-themes detail areas where participants felt professional accompaniment would greatly facilitate their access to justice.

3.3.1. Personalised accompaniment throughout the judicial process

One of the key points raised by participants was the need for continuous and personalised accompaniment throughout the judicial process. The absence of someone to guide them and explain each stage of the process caused insecurity and a sense of isolation. A participant expressed, “It would have been good to have someone explain everything, someone who could speak in an easier way for me” (P30). Another added, “I felt alone and didn’t know what to do. I needed someone by my side to help me understand” (P18). This type of support would allow people with intellectual disability to face the judicial process with greater security and confidence, giving them the opportunity to understand each step and make informed decisions. Constant accompaniment is seen as a crucial tool to reduce anxiety and facilitate their active participation in the process.

3.3.2. Facilitators or professionals supporting adapted communication

The presence of a facilitator trained in adapted communication was one of the most frequent suggestions among participants. This professional would play a fundamental role in interpreting and simplifying the information presented during judicial hearings, allowing participants to understand and respond appropriately. One interviewee commented, “If there was someone there just to help us understand, it would be much easier for us to be in the trial and know what’s going on” (P24). The facilitator’s role would not only involve translating technical language but also supporting decision-making, ensuring that people with intellectual disability understand the consequences of their choices within the judicial process. This proposal underscores the importance of specialised support that allows them to participate actively and exercise their rights on equal terms.

3.3.3. Access to legal documents in clear and accessible language

Another significant need raised was for legal documents and resolutions to be available in clear and accessible language. Participants noted that the complexity of legal texts often hinders their understanding, requiring them to rely on third parties to access information about their own cases. “If the documents were in simpler words, I could read them and understand by myself,” remarked a participant (P12). Another said, “I always have to depend on someone to explain the papers to me. If they were clearer, I’d be more independent” (P6). The availability of documents in easy language not only aids comprehension but also promotes greater autonomy within the judicial process. Participants indicated that these types of materials would allow them to understand their rights and obligations directly, without intermediaries, contributing to a more inclusive experience that respects their autonomy.

3.3.4. Adaptation of visual and technological resources

Several participants suggested the incorporation of visual and technological resources as an additional strategy to facilitate their understanding of the judicial process. This type of visual support includes diagrams, infographics, and interactive applications explaining each step in the process in an accessible way. One participant noted, “It would be good to have pictures or diagrams that explain what happens in court. That way, I could understand it better” (P8). The use of adapted technology could also help participants prepare before hearings and remember important details after each session. These tools are seen as an innovative form of inclusion that would facilitate their participation in the judicial process, enabling people with intellectual disability to feel more informed and in control of their cases.

3.3.5. Training and awareness-raising for judicial professionals on specific supports

Participants also mentioned the importance of judicial professionals receiving training on inclusive practices and the provision of specific supports. This training would ensure that judges, lawyers, and other officials are better prepared to respond to the needs of people with intellectual disability, respecting their autonomy and facilitating their participation. “If lawyers and judges knew how to help us understand, everything would be easier for us,” explained one participant (P21). This training in awareness and inclusive practices would not only strengthen professionals’ capacity to work with people with disabilities but would also reduce the sense of inferiority and exclusion many participants expressed when interacting with the judicial system.

Derived from these support needs, several specific recommendations emerged to improve access for people with intellectual disability to the judicial system. These suggestions are described in Table 4, reflecting the priority participants assigned to each one.

4. Discussion

The aim of this study was to examine the experiences of adults with intellectual disability in their interaction with the judicial system in Chile, identifying both the

TABLE 4. Recommendations to improve access for people with intellectual disabilities to the judicial system			
Recommendation	Description	Frequency	% of Participants
Assistance of a specialised facilitator	Having a professional to facilitate understanding of the process	30	75%
Adaptation of language in judicial documents	Simplifying language in documents and resolutions	28	70 %
Training in inclusive treatment for judicial personnel	Specific training in intellectual disability and cognitive accessibility	27	67.5 %
Adapted communication protocols in courtrooms	Clear, adapted instructions at each stage of the process	25	62.5 %
Reduction of formalities in hearings to improve participation	Simplifying procedures for greater understanding and comfort	22	55 %

barriers and facilitators perceived from their perspective. The results confirm the existence of several previously documented obstacles and reveal new findings that provide a more detailed and nuanced understanding of the specific challenges faced by this population in accessing justice.

One of the most relevant findings is the complexity of the language used in judicial procedures, which constitutes a significant barrier to understanding and active participation for people with intellectual disability. This finding reinforces existing literature that highlights legal language as an obstacle to equitable access to justice (McCarthy *et al.*, 2021; White *et al.*, 2021). However, this study delves deeper by emphasizing how the lack of linguistic adaptations not only hampers understanding of processes but also emotionally impacts participants, generating feelings of insecurity, frustration, and exclusion. This finding adds an emotional dimension that has not been widely explored in previous research, underlining the need for a more empathetic and tailored approach to judicial communication.

The formality and speed of judicial hearings emerge as another critical barrier. While previous studies have mentioned the need for a more accessible judicial environment (Araoz *et al.*, 2020; Sarrett and Ucar, 2021), this study details how the lack of time for asking questions and receiving clarifications creates an experience of disorientation and disconnection. Participants expressed that the rapid pace of hearings prevents them from processing information properly, leaving them feeling powerless and marginalized. This finding aligns with international recommendations advocating for more inclusive judicial procedures that are adapted to the cognitive needs of people with disabilities.

Another significant finding is the perception of paternalistic treatment by judicial operators, which underestimates the abilities of people with intellectual disability. Existing literature has documented discriminatory attitudes in the judicial context (Gulati *et al.*, 2021; Hernández de la Peña, 2023), but this study offers a new perspective by showing how these attitudes not only limit the active participation of individuals in processes but also affect their self-perception and confidence in their decision-making abilities. Although legal representation in Chile is formally guaranteed to all defendants, our findings indicate that many participants experienced limited and inaccessible interactions with their public defenders. The problem lies not in the absence of legal counsel, but in the lack of inclusive and cognitively accessible support. This reflects a critical gap in the exercise of their rights and underscores the need to ensure that legal representation is not only present, but also responsive to the specific needs of this population. This finding highlights the importance of a cultural shift in the judicial system to recognize and respect the autonomy of people with intellectual disability.

Furthermore, the research highlights the importance of personalized support and the potential role of facilitators in adapted communication. While the literature has pointed to the need for reasonable adjustments (Gormley and Watson, 2021; Poblete *et al.*, 2022; Teira and Sotillo, 2024), this study provides detailed insights into how the presence of a facilitator could transform the judicial experience for people with intellectual disability, enabling greater understanding and participation. This

finding underscores the need for specific support strategies that go beyond general adaptations, focusing on the individual needs of each participant.

The lack of adapted visual and technological materials is another identified barrier. While in other international contexts, technological tools have started to be implemented to improve accessibility (Prescott, 2017; Tayumi Ishiy and Marcondes Ramos, 2023), this study provides specific evidence on how these tools could be applied in the Chilean context to address persistent communication barriers. The inclusion of visual and technological resources would not only facilitate understanding of judicial processes but also promote greater autonomy and empowerment among people with intellectual disability.

This study not only reaffirms the existence of known barriers to justice access for people with intellectual disability but also provides new findings that enrich the understanding of these experiences. The results emphasize the urgent need for structural and cultural changes in the Chilean judicial system, aligned with international human rights standards, to ensure equitable and respectful access to justice. This involves not only adapting judicial procedures but also transforming the attitudes and perceptions of judicial operators, fostering an inclusive environment that recognizes and respects the diversity and autonomy of all individuals.

4.1. *Study limitations*

This research has several important limitations that should be considered when interpreting its findings. Firstly, the sample used is limited to a specific group of people in Chile, restricting the generalizability of the results to other national or international contexts. This means that the experiences described may not reflect the realities of people with intellectual disability in other judicial environments, which suggests the need for additional studies in different locations with more diverse samples. Furthermore, although the qualitative methodology allowed for an in-depth exploration of participants' experiences, it does not allow for quantification of the identified barriers or statistical inferences. The inherent subjectivity of the qualitative approach may limit the perceived objectivity of the results, although it adds richness in detail and understanding of individual experiences. Finally, the study focuses exclusively on the perceptions and experiences of people with intellectual disability, without including the perspectives of judicial professionals, who could also provide valuable information for understanding barriers from within the system. Including these actors' perspectives could offer a more balanced and comprehensive view of accessibility barriers within the judicial system.

Additionally, it is important to note that the research team did not independently verify the intellectual disability diagnoses of the participants, as this information was provided by the referring institutions based on existing clinical records. Likewise, no formal psycholinguistic assessments were conducted to evaluate participants' language comprehension. Although initial comprehension checks were applied during

recruitment—using plain language explanations and adaptive communication strategies— a standardized evaluation was not implemented. This may constitute a limitation in terms of fully assessing the range of communicative competencies present in the sample.

4.2. *Study strengths*

Despite these limitations, the study has several strengths that add value to its findings. Firstly, its specific focus on a vulnerable population gives voice to adults with intellectual disability, whose perspective is rarely addressed in studies on accessibility and human rights in the judicial system. This focus expands knowledge of the barriers and needs of this group, highlighting their right to fair and accessible treatment. Moreover, the contextual relevance of the study is significant, as it focuses on the Chilean judicial system, providing essential information that could guide future public policies in this country and potentially in other Latin American contexts facing similar challenges in judicial accessibility. Lastly, the qualitative methodology employed allowed for a detailed and in-depth analysis of participants' experiences, facilitating the identification of concrete barriers and improvement opportunities that could have a real impact on the accessibility of the judicial system.

4.3. *Practical implications and future research lines*

This study underscores the urgent need to develop and implement cognitive accessibility policies within the Chilean judicial system. The identified barriers reflect a lack of system adaptation to the needs of people with intellectual disability, leading to an experience of exclusion and rights violations. As other countries progress in implementing inclusive measures in their judicial systems, Chile faces the challenge of adapting and adopting these best practices to improve justice for all its citizens. The implications of these findings extend beyond the judicial system; they open a broader discussion on how Chilean society and its institutions value and respect the rights of people with intellectual disability. Implementing accessibility measures would not only benefit these individuals in the judicial sphere but would also represent significant progress towards a more inclusive, just, and respectful society.

The results of this study suggest several lines for future research to deepen judicial accessibility for people with intellectual disability. Comparative studies across different judicial systems internationally, particularly in countries that have successfully implemented cognitive accessibility strategies, would be valuable. A comparative analysis could identify effective practices that could be adapted to the Chilean context and contribute to the development of a more inclusive judicial system. Another relevant research direction would be the evaluation of specific interventions, such as the use of judicial facilitators, the implementation of materials in easy language, and inclusive treatment training for judicial system professionals.

Studying the short- and long-term impact of these interventions would provide a solid evidence base to justify their adoption and offer data-based recommendations applicable to public policy.

Another interesting line of research would be to explore how the experience of barriers and facilitators varies depending on participants' roles within the judicial process —such as claimants, witnesses, or defendants. Although this study did not stratify its analysis based on these categories, future research could examine whether specific needs or accessibility challenges differ according to the type of legal involvement. This role-based approach would allow for more tailored recommendations that better address the diverse ways in which people with intellectual disability interact with the justice system.

Including the perspectives of judges, lawyers, and other judicial professionals in future studies would allow for a broader understanding of the barriers and attitudes from the position of those interacting with people with intellectual disability. This inclusion could facilitate the design of more specific training programs that address both the needs of professionals and any biases that may affect their treatment of this group. Finally, longitudinal research that evaluates the impact of the barriers identified in this study on the quality of life and well-being of people with intellectual disability would be valuable. Long-term studies would help assess how barriers to accessing justice affect these individuals' sense of autonomy and empowerment. Additionally, these longitudinal studies would allow for analysis of the sustained impact of any implemented intervention, providing a long-term view of progress towards a more accessible and equitable judicial system for people with intellectual disability.

5. Funding

This work was supported by the ANID FONDECYT INICIACIÓN under Grant 11230525.

6. References

- ACADEMIA JUDICIAL DE CHILE. (2022). *Protocolo de acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Poder Judicial República de Chile. https://academiajudicial.cl/wp-content/uploads/2023/03/PROTOCOLO_-_DISCAPACIDAD.pdf
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., CÓRDOVA, V. V., ROSELLÓ-PEÑALOZA, M., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., FARHANG, M., VILO, K. C., ... and AGUADO, L. Á. (2024). Self-determination skills in ageing women with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(2), 248-258.
- ARAOZ, I., GONZÁLEZ, E., MARTÍN, N. and IZQUIERDO, C. (2020). *A cada lado: barreras de acceso a la justicia para personas con discapacidad intelectual en la Unión Europea*. Plena inclusión. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/plena_inclusion._a_cada_lado._2020.pdf
- BRAUN, V. and CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

- FERNÁNDEZ, J. and RADA, I. (2021). *Guía de buenas prácticas sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad*. Consejo General del Poder Judicial. <https://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Igualdad-de-Genero/Guias-y-estadisticas/Guias-del-Consejo-en-la-materia/Guia-de-buenas-practicas-sobre-el-acceso-a-la-justicia-de-las-personas-con-discapacidad>
- FERRERO, E. (2021). El lenguaje jurídico como barrera para el acceso a la justicia de personas con discapacidad. *Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas*, 11(2), 3-16.
- GORMLEY, C. and WATSON, N. (2021). Inaccessible justice: Exploring the barriers to justice and fairness for disabled people accused of a crime. *The Howard Journal of Crime and Justice*, 60(4), 493-510.
- GULATI, G., CUSACK, A., BOGUE, J., O'CONNOR, A., MURPHY, V., WHELAN, D., ... and DUNNE, C. P. (2021). Challenges for people with intellectual disability in law enforcement interactions in Ireland; thematic analysis informed by 1537 person-years' experience. *International Journal of Law and Psychiatry*, 75, e101683.
- HERNÁNDEZ DE LA PEÑA, I. (2023). Los ajustes procedimentales en el proceso penal: discapacidad intelectual y la figura del facilitador. *Lex Criminalis*, 4, 54-64.
- MAGALDI, D. and BERLER, M. (2020). Semi-structured interviews. *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*, 4825-4830.
- MARCHANT, E. (2023). Los ajustes razonables para personas con discapacidad en el derecho chileno: una caracterización y evaluación inicial de la situación actual. *Revista de Derecho (Valdivia)*, 36(2), 117-140.
- MCCARTHY, J., CHAPLIN, E., HAYES, S., SØNDENAA, E., CHESTER, V., MORRISSEY, C., ... and FORRESTER, A. (2021). Defendants with intellectual disability and autism spectrum conditions: the perspective of clinicians working across three jurisdictions. *Psychiatry, Psychology and Law*, 29(5), 698-717.
- MIRANDA-PÉREZ, F., ANDRADE GUZMÁN, C. and HENRÍQUEZ OLIVARES, M. (2022). Methodological adaptations and virtual ethnography in a research on psychosocial professionals in justice: The challenges of learning by doing. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 48, 3-28.
- MOLINA, C. (2023). La crisis del concepto de capacidad en la legislación chilena: la protección internacional y autonomía de las personas con discapacidad intelectual. *Ius et Praxis*, 56, 257-276.
- PÉREZ, N. and BERMEJO, S. (2024). *ENABLE: National bench book (Spain)*. Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2024/08/ENABLE.-National-Bench-book-Spain.-English-1.pdf>
- PLATER, D., NICHOLLS, H., BASSO, S., BRUNACCI, A., HOLT, J., JACOBS, J., LEAVER, A., MUECKE, G., OXLAD, M., PANDOS, O., POWELL, M., WADE, N. and WASHUSEN, B. (2021). *Providing a voice to the vulnerable: A study of communication assistance in South Australia*. South Australian Law Reform Institute. <https://law.adelaide.edu.au/news/list/2021/11/11/vulnerable-people-to-have-better-access-to-justice>
- POBLETE, M., SHIELDS, S. and BURGOS, E. (2022). *Informe de estudio sobre la capacidad jurídica*. Fundación Chilena para la Discapacidad. <https://fchd.cl/wp-content/uploads/2022/11/Diagramado-Informe-Estudio-Capacidad-Juridica.pdf>
- PRESCOTT, J. (2017). Improving access to justice in state courts with platform technology. *Vanderbilt Law Review*, 70, 1993.
- RODRÍGUEZ-ALFARO, M. (2022). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y los principales desafíos para el legislador chileno. *Revista de Derecho (Concepción)*, 90(252), 45-73.

- SARRETT, J. C. and UCAR, A. (2021). Beliefs about and perspectives of the criminal justice system of people with intellectual and developmental disabilities: A qualitative study. *Social Sciences and Humanities Open*, 3(1), 100122.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (2021). *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos* (12.ª edición) (trad. M. Á. Verdugo y P. Navas). Hogrefe TEA Ediciones.
- TAYUMI ISHIY, K. and MARCONDES RAMOS, J. R. (2023). Access to justice and the new technologies applied during the implementation of prison sentences. *Revista de Estudios Jurídicos y Criminológicos*, 7(15), 243-258.
- TEIRA, C. and SOTILLO, M. (2024). La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo. *Siglo Cero*, 55(1), 11-27.
- UNITED NATIONS (UN). (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- VEGA, V., GONZÁLEZ, F., ÁLVAREZ, I. and SPENCER, H. (2024). Explorando las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual y/o desarrollo de Chile. *Pedagogía i Treball Social: Revista de Ciències Socials Aplicades*, 13(1), 59-68.
- WHITE, R., BORNMAN, J., JOHNSON, E. and MSIPA, D. (2021). Court accommodations for persons with severe communication disabilities: A legal scoping review. *Psychology, Public Policy, and Law*, 27(3), 399.
- ZAMANZADEH, V., GHAHRAMANIAN, A., RASSOULI, M., ABBASZADEH, A., ALAVI-MAJD, H. and NIKANFAR, A. R. (2015). Design and implementation content validity study: Development of an instrument for measuring patient-centered communication. *Journal of Caring Sciences*, 4(2), 165-178.

NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

LA REVISTA

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

ENVÍO DE ARTÍCULOS

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

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

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

NORMAS DE REDACCIÓN

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

El texto debe incluir un resumen, redactado en un solo párrafo, que no exceda las 200 palabras, así como 4-8 palabras-clave, todo ello en español e inglés. En el resumen se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Con carácter general, los artículos empíricos deberán ajustarse a la estructura IMRD (Introducción, método, resultados y discusión).

A las personas que quieran publicar en la revista se recomienda, en los trabajos, desagregar los datos por sexo, evitar los estereotipos y sesgos de género, analizar las diferencias existentes dentro de cada uno de los sexos y presentar los resultados desagregados por sexo, así como proponer reflexiones teóricas y estudios empíricos que remarquen las desigualdades de género construidas social y culturalmente y no basadas en diferencias biológicas.

Las tablas y figuras deben estar numeradas por orden de aparición, indicando su posición en el texto. Deben aparecer siempre al final del texto y una por página. El número de tablas y figuras debe ser el mínimo posible y no recoger información redundante a la expuesta en el texto, y también deberán seguir las normas de estilo de la APA (7.ª edición).

Las citas bibliográficas en el texto se harán con el apellido del autor o autora y año de publicación (ambos/as entre paréntesis y separados por una coma). Si el autor o autora forma parte de la narración se pone entre paréntesis solo el año. Si se trata de dos autores y/o autoras, siempre se citan ambos/as. Cuando el trabajo tiene más de dos autores y/o autoras, se pone solo el apellido del primero/a seguido de “et al.” y el año; en caso de confusión se añaden los autores/as siguientes hasta que resulten bien identificados/as. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe ser completa (hasta un máximo de 20 autores/as). Cuando se citan distintos trabajos dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Para citar trabajos del mismo autor/a o autores/as, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.

Las referencias bibliográficas se ordenarán alfabéticamente.

Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores/as, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*.

Los artículos no deben incluir notas a pie de página. Se puede introducir una nota breve con los agradecimientos al final de la primera página.

El lenguaje empleado para describir la discapacidad ha evolucionado a través de países, culturas y ámbitos disciplinarios. *Siglo Cero* se compromete con un uso de un lenguaje que respete a las personas con discapacidad y que se alinee con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Por ello, se recomienda utilizar el lenguaje enmarcado en el movimiento “personas primero” (e. g., persona con discapacidad intelectual) y, cuando proceda, puede hacerse un uso del lenguaje siguiendo la “identidad de grupo” (e. g., persona sorda, entendida como aquella que se identifica plenamente con su grupo cultural). Los términos peyorativos, o aquellos ya superados por pertenecer a paradigmas anteriores al actual (e. g., deficiente o discapacitado) o inapropiados (e. g., disminuido, diversidad funcional), no deben utilizarse, siendo motivo de devolución inmediata del trabajo a los autores.

Por otra parte, en *Siglo Cero* mantenemos el compromiso con la igualdad y el respeto a todas las personas, reconocemos y apreciamos la diversidad. Por ello, las autoras y los autores deben asegurarse de utilizar un lenguaje libre de sesgos, huir de los estereotipos y comprometerse con el lenguaje inclusivo, pero primando la corrección gramatical, la economía del lenguaje y la precisión dadas las limitaciones de espacio.

Los artículos que no cumplan con las normas de redacción serán devueltos inmediatamente a la persona responsable del envío, invitándole a adaptar el artículo a dichas normas para que este sea posteriormente enviado para revisión.

PROCESO DE REVISIÓN

Los criterios de aceptación de los trabajos enviados a *Siglo Cero* son los de calidad y originalidad, así como la significación e interés para los lectores/as de la revista. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos informantes, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto/a en metodología. Los autores/as podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico, y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores/as externos/as ajenos al Consejo Editorial.

En cualquier caso, *Siglo Cero* intentará realizar un reparto equilibrado de mujeres y hombres en el proceso de revisión.

ASPECTOS ÉTICOS

Los autores/as deben verificar el cumplimiento de los estándares éticos de la APA, así como de sus normas para la presentación de resultados de investigación. Los autores/as también son responsables de revelar posibles conflictos de interés.

Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente. Se asume que todas las personas que figuran como autores han dado su conformidad y que cualquier persona citada como fuente de comunicación personal consiente tal citación.

En el apartado “Método” del texto, se deben indicar los permisos o consentimientos obtenidos para conseguir los datos, especialmente en el caso de que la muestra esté constituida por menores de edad o con modificación legal de la discapacidad. En todo caso, el procedimiento será acorde con la normativa vigente sobre protección de datos en los países de procedencia de las investigaciones.

Los autores/as tienen que identificar, si la hubiera, la fuente de financiación del artículo.

Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores/as y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, y para que los trabajos sean considerados para publicación, las actividades descritas estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y deontología profesional en el ámbito en el que se encuadre el estudio, tanto por lo que se refiere a los trabajos con humanos como a la experimentación animal. Por ello, es responsabilidad de los autores/as asegurarse de cumplir con nuestra política sobre ética (<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>). La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores/as que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética, es decir, una declaración explícita que identifique la revisión y la aprobación del Comité de Ética para cada estudio, si corresponde, así como una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién. Los editores/as se reservan el derecho de rechazar documentos si hay dudas sobre si se han utilizado los procedimientos adecuados.

PUBLICATION INSTRUCTIONS FOR THE JOURNAL

THE JOURNAL

Siglo Cero is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with Plena inclusión España. It publishes—in Spanish or in English—original articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disabilities. Articles to be published must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. The journal gives preference to empirical articles (original articles and systematic reviews). Theoretical and conceptual articles are also welcome, as long as they provide relevant discussion on critical and current issues pertaining to research and practice in intellectual and developmental disabilities. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge. The journal is aimed at a multidisciplinary audience in the field of intellectual and developmental disabilities.

SUBMISSION OF ARTICLES

To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>.

All authors must include their full name, affiliation (name of institution, city, and country), professional postal address of the corresponding author, email address, and ORCID iD, where applicable. The paper should be submitted as a single file and should include the following: title, abstract, and keywords in Spanish and in English; short title; and the complete anonymized article.

The reference list and any tables or figures should appear at the end of the manuscript and should follow APA Style (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7th edition).

EDITORIAL STANDARDS

The manuscript should be in Microsoft Word format, using Times New Roman font size 12, with margins of 2.5 cm; it should not exceed 30 pages (including title, abstract, reference list, tables, figures, appendices, and illustrations), and these pages must be numbered. All parts of the manuscript should use double-line spacing; this includes the abstract, body of the paper, headings, references, and tables.

The manuscript should include a one-paragraph abstract of up to 200 words and between 4 and 8 keywords; both the abstract and keywords should be provided in Spanish and in English. The abstract should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main results, and conclusions. In general, empirical articles should follow the IMRD (introduction, method, results, discussion) structure.

For those who want to publish in the journal, it is recommended, in their works, to disaggregate the data by sex, avoid gender stereotypes and biases, analyze the differences that exist within each of the sexes and present the results disaggregated by sex, as well as how to propose theoretical reflections and empirical studies that highlight socially and culturally constructed gender inequalities and not based on biological differences.

Tables and figures should be numbered consecutively in the order they appear, indicating their position in the text. Each table or figure should be included on a separate page at the end of the manuscript. The number of tables and figures should be kept to a minimum and should not contain information that is redundant with the text; they should also follow APA Style (7th edition).

In-text citations should give the author's surname and the year of publication (both elements should appear in parentheses and be separated by a comma). If the author's name forms part of the narrative, it should be followed by the year in brackets. Where there are two authors, both should be cited. For a work with three or more authors, include the surname of only the first author followed by "*et al.*" and then the year; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. The reference list entry, however, must be complete (up to a maximum of 20 authors). Where different works are cited within the same parentheses, they should be arranged in alphabetical order. To cite multiple works with an identical author (or authors) and publication year, include a lowercase letter after the year (a, b, c, and so forth), repeating the year each time.

Reference list entries should be arranged in alphabetical order.

For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*.

Articles should not include footnotes. A brief note with acknowledgments may be inserted at the bottom of the first page.

The language used to describe disability has evolved across different countries, cultures, and disciplinary fields. *Siglo Cero* is committed to using language that respects people with disabilities and complies with the 2006 United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Authors are therefore encouraged to use “person-first” language (e.g., person with intellectual disability) or, where appropriate, “identity-first” language (e.g., Deaf person, understood as a person who fully identifies with their cultural group). Pejorative terms, outdated terms that are no longer acceptable (e.g., deficient, handicapped), or inappropriate terms (e.g., mentally challenged, functional diversity) must not be used and will result in the paper being returned immediately to the authors.

On the other hand, at *Siglo Cero* we maintain the commitment to equality and respect for all people, we recognize and appreciate diversity. Therefore, the authors must ensure that they use language free of bias, avoid stereotypes and commit to inclusive language, but prioritizing grammatical correctness, economy of language and precision given space limitations.

Articles that do not comply with these editorial standards will be returned immediately to the person responsible for submission, who will be asked to adapt the article to these standards before it can be sent for review.

REVIEW PROCESS

The acceptance criteria for papers sent to *Siglo Cero* are quality and originality, as well as significance and interest for the journal’s readers. Each paper will be reviewed anonymously by at least two reviewers. If the reviews differ widely, a third reviewer or an expert in methodology may be appointed. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

In any case, *Siglo Cero* will try to make a balanced distribution of women and men in the review process.

ETHICAL ASPECTS

Authors must ensure they have complied with APA ethical standards as well as APA guidelines for the reporting of research results. Authors are also responsible for disclosing potential conflicts of interest.

Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part. It will be assumed that all those who appear as authors have given their agreement, and that any person cited for personal correspondence has given their consent to be contacted.

The “Method” section of the paper should indicate the permissions or consents obtained to gather the data, especially in cases where the sample is made up of minors or people without capacity. In all cases, the research must comply with the applicable data protection legislation in the countries of origin of the research.

Authors must identify any sources of funding for the article.

If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the papers are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, in order for the paper to be considered for publication, the activities it describes must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct for the field of study, for research involving humans and for experimentation with nonhuman animal subjects. It is therefore the responsibility of authors to ensure that they comply with our Ethics Policy <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>. Research involving human participants must be conducted in an ethical manner with due regard for informed consent. In such cases, the manuscript must include a statement demonstrating that Institutional Review Board or Ethics Committee approval has been obtained; this is an explicit statement identifying the ethics committee review and approval for each study, where applicable, as well as a brief description of how consent was obtained and from whom. The editors reserve the right to reject a paper if they have reason to believe that proper procedures have not been followed.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9-11
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Sobre el contexto. Implicaciones del marco conceptual JAVIER TAMARIT CUADRADO.....	13-29
Habilidades narrativas orales de niños y adolescentes con síndrome de Down: la macroestructura como una fortaleza relativa VICTORIA SÁNCHEZ-GÓMEZ, LAURA ZAMPINI, MARÍA MAGDALENA MUÑOZ-MONTES, BLANCA PALOMERO-SIERRA, NATALIA ALVARADO TORRES Y MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO.....	31-48
Habilidades pragmáticas en la población con trastorno del espectro autista: una evaluación con perspectiva de género ESTHER MORALEDA SEPÚLVEDA, PATRICIA CHAVES HERRAIZ Y PATRICIA LÓPEZ RESA.....	49-63
Formación de profesores en prácticas basadas en la evidencia para estudiantes con trastorno del espectro autista en Chile TERESA PAULINA NÚÑEZ-NÚÑEZ, JUAN FRANCISCO LAGOS-LUCIANO, SEBASTIÁN ORESTE VALENZUELA-DÍAZ Y GONZALO ALEXIS SANTANDER QUIRÓZ.....	65-86
Variables implicadas en el funcionamiento de los adultos con trastorno del espectro autista nivel 1: revisión narrativa DIANA JIMENA RODRÍGUEZ ROMERO, CARMEN GÁNDARA ROSSI Y SARA MAGALLÓN RECALDE.....	87-156
La educación inclusiva del alumnado con TDAH: una revisión sistemática CELIA GALLARDO HERRERÍAS, ANTONIO LUQUE DE LA ROSA.....	157-178
Éxito académico y discapacidad en la universidad: aspectos determinantes desde la óptica de personas con discapacidad GRISelda BENITA GONZÁLEZ GARRIDO.....	179-195
Experiencias en el acceso a la justicia de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile: barreras y facilitadores IZASKUN ÁLVAREZ-AGUADO, VANESSA VEGA CORDOVA, MIGUEL ROSELLÓ-PEÑALOZA, FÉLIX GONZÁLEZ-CARRASCO, FELIPE MUÑOZ LA RIVERA, MARYAM FARHANG, FELIPE ESPINOSA PARRA, HERBERT SPENCER, KARLA CAMPAÑA VILO, LEYRE ÁLVAREZ AGUADO.....	197-221

NORMAS PARA LOS AUTORES

Fecha de publicación: diciembre de 2025