



Facultad de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Psicología

TRABAJO DE INTEGRACION FINAL

***Relación entre los estilos parentales y la
percepción de autonomía en
padres de personas con síndrome de down***

Tutor: Lic. Patricio G. López Salazar

Alumna: Follonier, Valeria Rita (LU: 122463)

Resumen

La percepción que tienen los padres respecto a la autonomía de una persona con discapacidad intelectual es un tema de interés crucial para sus familias. En tal sentido, se sugiere que no sería menor el impacto que los estilos parentales y de crianza tienen sobre la adquisición de autonomía de los hijos, máxime aquellos con discapacidad.

Este estudio tiene como objetivo describir y analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía en padres de personas con síndrome de down.

Los resultados obtenidos en un principio indicarían una relación negativa entre ambas variables. Estos hallazgos se alinean parcialmente con la escasa bibliografía previa en el tema.

Palabras clave: autonomía, percepción de autonomía, autodeterminación, discapacidad intelectual, síndrome de down, estilos parentales, estilos de crianza.

Abstract

The perception of autonomy that the parents of a person with intellectual disability is a matter of crucial interest to their families. In this sense, it is suggested that the impact that parenting styles have on the acquisition of autonomy in children, especially those with disabilities, would not be less.

This study aims to describe and analyze the relationship between parenting styles and the perception of autonomy in parents of people with Down syndrome.

The results initially obtained would indicate a negative relationship between both variables. These findings are partially aligned with the limited previous bibliography on the subject.

Key Words: autonomy, perception of autonomy, self determination, disability, intellectual disability, down syndrome, parenting styles.

Indice

Introducción.....	5
Objetivos.....	6
Objetivos Específicos	6
Hipótesis.....	6
Marco Teórico.....	6
Discapacidad.....	7
Percepción de Autonomía	8
Estilos Parentales.....	11
Estado del Arte	12
Metodología.....	16
Participantes.....	16
Procedimiento de Recolección de Datos	17
Procedimiento de Análisis	17
Instrumentos.....	17
Resultados.....	19
Estadísticos descriptivos	19
Objetivo específico N°1	19
Diferencia de grupos	20
Objetivo específico N°2.....	20
Objetivo específico N°3.....	22
Discusión y limitaciones	23
Conclusión.....	25
Referencias	28
Anexos	32
Anexo 1	32
Consentimiento Informado	32
Anexo 2	33
Cuestionario PCRI – Formato para la madre sobre el niño.....	33
Escala de intensidad de apoyos SIS.....	36
Anexo 3	44
Cronograma.....	44

Anexo 4	45
Gráficos del Sociodemográfico	45

Introducción

Al abordar la temática de la discapacidad en general, y de la intelectual en particular, la autonomía que pueda llegar a lograr una persona con discapacidad (PcD) es uno de los factores más importantes y sensibles, tanto para sí misma como para su familia.

Al indagar sobre el concepto en este campo, puede constatarse que se entiende por Autonomía a la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Ley N° 39, 2006).

Es así como se puede apreciar que el concepto legal y el psicológico están sumamente relacionados, e incluso algunos investigadores lo consideran componente fundamental del constructo psicológico *autodeterminación*, definido como “actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (Wehmeyer, 1996a, p.24).

Por otra parte, podemos decir que Estilo Parental, o estilo de crianza, puede entenderse como la forma de criar y educar a los hijos (Isaza, 2006), por lo tanto, hace referencia al modo como los padres, o quienes agencien dicho papel, orientan el comportamiento de sus hijos, y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo (Manjarres Carrizalez, 2012).

La percepción de la autonomía que los padres tienen en relación a sus hijos y hasta qué punto ésta se relaciona con el estilo parental o de crianza aplicado por los padres a lo largo de la vida de esa persona, es algo que no ha sido muy abordado en la literatura empírica en casos de personas con síndrome de down (PcSD). De hecho, a pesar de la importancia que para los padres tiene el que sus hijos sean independientes, y aun constatando la implicancia que la autodeterminación tiene en el logro de la calidad de vida familiar, resulta llamativa la escasez de trabajos dirigidos a promover dicha meta en el entorno familiar (Peralta López y Arellano Torres, 2010).

A lo largo del presente trabajo se buscará entonces conocer y analizar la relación que pudiera existir entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de PcSD. Se considera que la relevancia de este trabajo entonces sería poder aumentar el conocimiento en un área poco investigada.

Por este motivo, el presente trabajo se organiza alrededor de la siguiente pregunta: ¿Qué relación existe entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de Personas con Síndrome de Down (PcSD) en Argentina a la fecha?

Objetivos

1. Describir y analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de PcSD mayores de 15 años residentes en Argentina al año 2021.

Objetivos Específicos

1. Describir los estilos parentales y la percepción de autonomía en la muestra estudiada.
2. Analizar si existen diferencias significativas en el estilo parental y la percepción de autonomía de acuerdo al género, la edad y la cantidad de hijos, en la muestra.
3. Analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía en la muestra estudiada.

Hipótesis

- 2a. Las madres presentarán mayores niveles del estilo parental sobreprotector en contraste con los padres, que presentarán mayores niveles de percepción de autonomía.
- 2.b. Los padres más jóvenes presentarán mayores niveles de percepción de autonomía.
- 2.c. Los padres con más de un hijo se asociarán a un estilo parental más participativo.
3. A menor percepción de autonomía, mayor dimensión de un estilo parental sobreprotector y/o controlador o menos facilitador de conductas autónomas.

Marco Teórico

Discapacidad

La concepción y el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia ha adoptado diferentes formas, que han querido reducirse a una dialéctica entre el modelo médico, con una perspectiva biologicista, situado a finales del siglo XVIII o en el siglo XIX, que la considera como un problema individual y una patología que debe ser eliminada; y el modelo social, que data de los últimos años de la década de los sesenta y los comienzos de los setenta del siglo pasado, que la entiende como una construcción social que debe ser atendida mediante intervenciones en el entorno (Seoane, 2010).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud -OMS, se apoya en un enfoque “biopsicosocial”, intentando superar el modelo médico-asistencial de años previos, y define la discapacidad como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas e intelectuales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, resaltando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2002).

Para la Convención de la ONU, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

Por ende, se visualiza a la discapacidad como un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los factores de funcionamiento y discapacidad a los factores ambientales que interactúan con ellos.

Desde esta perspectiva, las personas se convierten en “discapacitadas” no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas (Vega Fuentes, 2007).

La discapacidad deja de ser, entonces, una categoría negativa, pues presenta rasgos que obligan a considerar a la persona con discapacidad a partir de sus capacidades y su actuación, a la mejora e incremento de tales posibilidades de

actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo. Por ende, obliga a echar una mirada desde la singularidad de la persona y su entorno personal, social y cultural.

Esto significa que la discapacidad no está en la persona que tiene alguna limitación, sino en la relación que esta persona tiene con un medio, que puede ponerle barreras y excluirla o, por el contrario, aceptarla y brindarle los ajustes para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su medio físico y social (Hernández Ríos, 2015).

Más recientemente, el modelo de la diversidad suma al social las propuestas del movimiento de vida independiente, en particular el ejercicio de la libertad y la noción de independencia entendida como control sobre la propia vida, y, sobre todo, remarca el valor de la discapacidad en cuanto rasgo de la diversidad humana y factor de enriquecimiento social.

Es decir que, al hablar de vida independiente, no se trata de que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad; es decir, que pueda tomar sus propias decisiones (Hernández Posada, 2004).

La justicia o equidad para las personas con discapacidad no se logra negando la diferencia ni mitigándola, a través de medidas de compensación, sino por medio de la aceptación y el cuidado de la diferencia que implica la discapacidad.

Percepción de Autonomía

La autonomía implica que la persona disponga de los recursos necesarios para hacerse cargo de la propia vida. Debería considerarse entonces como una capacidad que permita tomar iniciativas para la acción a partir de las propias determinaciones. Y en tal sentido, es un concepto psicológico fuertemente emparentado con el de autodeterminación (Wehmeyer, 2006, p.5): “la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida”.

Dentro del marco anteriormente mencionado, si algo preocupa a las personas con discapacidad es poder disponer de los recursos personales y sociales que les permitan disfrutar de una vida autónoma. Esta inquietud es también compartida por

los padres y los profesionales dedicados a las personas con discapacidad (Vega Fuentes, 2007).

Las carencias del actual sistema de salud muestran las enormes dificultades que las personas con discapacidad tienen para acceder a una vida normalizada, lo que ayuda a entender su carencia de autonomía. Según el boletín digital de 2019 de la ONU (Organización de las Naciones Unidas), un dato que aún se mantiene es que en comparación con la población en general, las personas con discapacidad enfrentan muchas más barreras para acceder a la atención médica. Además, nivel mundial, el porcentaje de personas con discapacidad que trabajan es la mitad que las personas sin discapacidad (ONU, 2019).

Y es aquí donde entra en juego el principio de “protección”. Las personas con ciertas discapacidades (generalmente, mentales e intelectuales) son tratadas como incompetentes básicos «naturales» y son generalmente reemplazadas en su toma de decisiones. En la elección de planes y proyectos de vida de estas personas no se exigen los mismos requisitos que se piden en el caso de las personas «normales». En este punto, la teoría de los derechos debería balancear el conflicto entre la protección y la autonomía, atendiendo a la dignidad y al derecho de las personas con discapacidad a cometer también sus propios errores como parte de su propio crecimiento.

Entre otras cosas, esto implica atenerse a uno de los postulados más innegociables del Modelo Social: los sujetos en situación de discapacidad son los expertos en sus propias vidas, de manera que se constituyen como la principal autoridad en lo que respecta a las transformaciones y modificaciones que requiere lo territorializado en la materia (Contino, 2017).

En tal sentido, resulta esencial también extender a las personas con discapacidad la visión tradicional de la autonomía, pero también completar y reconstruir esa visión a través de un concepto complejo integrado por dos tipos de contenidos, de alguna manera, complementarios: un contenido negativo, que exige la no intervención o invasión del Estado y de terceros en la esfera de elección autónoma de la persona, y un contenido de tipo positivo, que reclamaría la intervención activa del Estado y de la sociedad para promover y favorecer el poder de elección autónoma de la persona.

Algunas personas con discapacidad pueden depender de otros para el ejercicio de su autonomía en diferentes formas y niveles. Pueden necesitar asistencia para

comunicar sus elecciones y/o para la propia formación de sus planes de vida, e incluso para la reconstrucción de sus valores. A esto se le llama “apoyos”. La teoría de los derechos debe reconocer y valorar ese sostén y ofrecer parámetros para que se articule no como una forma de restringir la autonomía, sino de potenciarla.

Los apoyos, no sólo en lo que hace a discapacidad física sino también y hasta casi mayormente, intelectual, como ocurre con el síndrome de down, se consideran los medios para lograr la adaptación del individuo a su contexto particular, promoviendo mejores resultados personales y están directamente en relación con su calidad de vida. Como ocurre en los casos de las viviendas con apoyo, donde la persona con discapacidad intelectual puede de esta forma, ganar en autonomía e inclusión social.

El primer componente de este proceso de apoyo requiere el uso de los procesos de planificación centrada en la persona (PCP). Un distintivo de la PCP es que la atención recae sobre los sueños, las preferencias personales y los intereses de la persona. El principal objetivo de un proceso de PCP es descubrir qué es lo importante para una persona, por lo que es fundamental que las deliberaciones no estén determinadas por los servicios disponibles o las barreras percibidas. Los procesos de la PCP incluyen tanto a la persona con la discapacidad como a las personas importantes de su entorno y su objetivo es lograr una visión global del progreso de su vida. Esta visión tiene en cuenta aquellos aspectos de la vida actual que son favorables (aspectos a mantener) e incluye elementos que mejorarán su vida en el futuro (aspectos a cambiar). (Thompson et al., 2010).

En definitiva, las personas con discapacidad, incluso severa, pueden ser autodeterminadas y ganar en autonomía cuando el énfasis no se pone en la ejecución independiente, el control absoluto o el éxito, sino en asegurarles los apoyos y las adaptaciones precisas, para que puedan hacer elecciones, aprender habilidades para participar al máximo en la sociedad y ofrecerles la oportunidad de ser agentes causales y artífices de su propia vida.

En relación a la percepción de autonomía, en un estudio realizado por Arellano y Peralta (2013) algunos padres entrevistados refieren que el nivel de autonomía de sus hijos con discapacidad depende de dos factores: sus capacidades y su motivación o voluntad.

Zuleta y Peralta (2008) afirman que los padres de Personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus

hijos, proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente intrusivo que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada. Y suman que en nuestro contexto son todavía escasos los trabajos que analicen las percepciones que los padres tienen acerca de la autodeterminación personal y de cómo promoverla en sus hijos, por lo que resulta imprescindible su toma de conciencia para poder implicarse en este logro.

Estilos Parentales

Castro (2005) define los estilos parentales como el conjunto de características que describen el comportamiento de los padres en el trato con sus hijos y las pautas que establecen para lograr un comportamiento correcto y una socialización adecuada.

Resulta pertinente hacer aquí una distinción entre lo que se conoce como estilos parentales y prácticas parentales. Las prácticas parentales se refieren a las conductas específicas que los padres utilizan para socializar a las criaturas (Darling & Steinberg, 1993), como por ejemplo, enseñarle hábitos a la hora de la comida o ayudarles al momento de hacer los deberes, que bien podrían relacionarse con la percepción concreta de autonomía por parte de los padres.

Baumrind (1967) propuso la primera categorización de los estilos parentales bajo tres tipos de estilos: el permisivo, el autoritario y el democrático.

Más tarde, Maccoby y Martin (1983) ampliaron los estilos definidos por Baumrind a cuatro: autoritario-recíproco, autoritario-represivo, permisivo-indulgente y permisivo-negligente, demostrando que algunas estrategias resultan luego más adaptativas.

Contreras Fernández (2013) dice que la competencia parental no sólo permite definir el conjunto de capacidades que los padres ponen en práctica frente a la crianza y educación de los hijos, sino que además es un aspecto que determina el estilo parental, es decir, la forma de ser padres. Esta manera de desenvolverse como tales, puede fluctuar de un extremo a otro entre modelos rígidos o autoritarios a estilos flexibilizados.

El papel que juegan los padres en la relación parento-filial en los casos de discapacidad, es el de poder actuar como generadores de posibilidades de desarrollo de las potencialidades y del proyecto de vida de sus hijos (Manjarrés-Carrizalez, 2018).

Por lo general, las familias, si bien valoran la autonomía e independencia como objetivos educativos prioritarios, se muestran inseguras respecto a cómo apoyar a sus hijos, muestran diversos miedos y los perciben como necesitados de protección, dejando poco margen para la autonomía.

En relación específica al síndrome de down, Cunningham (1990) dice que el mejor sitio para cualquier niño con discapacidad es el seno de la familia, pero debería constituir una parte de la misma, participando en ella, y no siendo un mero receptor de ayuda familiar.

La promoción de la conducta autodeterminada y autónoma requiere de modificaciones en los estilos educativos de los padres. Supone un cambio de actitud y un reconocimiento del hijo como un otro que se puede educar respetando sus preferencias y haciéndole protagonista de su proceso vital.

Y en tal sentido resulta de gran importancia que además del apoyo social y emocional, las familias reciban capacitación en estrategias y medios para dirigir sus acciones a la consecución de una mayor autonomía en sus hijos.

Por lo antedicho, se considera importante poder profundizar en los estilos de crianza de los padres de PcSD, para ver si existe alguna relación entre el rol parental y la percepción de autonomía que los padres tienen de sus hijos.

Estado del Arte

La recolección de datos bibliográficos se realizó en las siguientes bases de datos con publicaciones académicas y estudios empíricos en revistas científicas con referato: EBSCO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Google Académico, Riberdis (Repositorio Interamericano sobre Discapacidad), Research Gate y Redalyc.

Se consultaron publicaciones en inglés y en español, de hasta 7 años hacia atrás a partir de la fecha. Se verificó las validaciones de escalas en países hispanohablantes. Los artículos recolectados tienen como tópico principal alguno de los constructos buscados, la relación entre dos de estos o información contextual que apoya algún concepto que se quiso desarrollar.

Las palabras clave utilizadas fueron: "autonomía, percepción de autonomía, autodeterminación, discapacidad, discapacidad intelectual, síndrome de down, estilos parentales, estilos de crianza".

Quezada García y Huete García (2016) encararon un estudio en Extremadura, España, con la finalidad de realizar una propuesta de medidas y apoyos orientados a la promoción de la autonomía personal en el ámbito de la discapacidad. A tal fin utilizaron metodología plural que comprende tanto el análisis del estado de la temática a partir de fuentes secundarias como la investigación aplicada de carácter cualitativo. Los resultados fueron la presentación de varias propuestas que incluían: promoción de una actitud reivindicativa, de empoderamiento de la población con discapacidad; transformación de aspectos clave en el marco legal y el diseño de los servicios, con prioridad hacia la individualización, promoción de la autonomía, y uso de recursos de la comunidad; fortalecimiento del papel de la familia como agente generador de Autonomía Personal, con especial atención a las familias de personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental; desarrollo de fórmulas de expresión, registro y desarrollo de las preferencias y objetivos personales de las personas con discapacidad; identificación de criterios para establecer de manera individualizada las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad (escala de apoyos); priorización de los servicios de apoyo en función de su capacidad para generar Autonomía Personal, participación comunitaria e inclusión social; flexibilización de ratios de atención y otros elementos burocráticos que dificultan la promoción de la Autonomía Personal; construcción, a partir del servicio de Habilitación Funcional, de un servicio de Autonomía Personal a lo largo de toda la vida (de niñez a envejecimiento), con valoración de objetivos individualizados, basados en las preferencias de la persona usuaria; incorporación de las TIC como elemento de Promoción de la Autonomía Personal; diseño y difusión de argumentos a favor de la Autonomía Personal, como estrategia prioritaria, adaptados a familias, personas con discapacidad y profesionales de servicios; fomento de iniciativas de información/sensibilización de profesionales, sobre promoción de la Autonomía Personal como estrategia de servicio.

Peralta López y Arellano Torre (2014) realizaron un estudio donde analizaron y presentaron el estado actual de la investigación y la práctica educativa en torno a la autodeterminación, centrada en el colectivo de personas con Discapacidad Intelectual (DI), en España. Para ello, efectuaron una revisión de la literatura relevante de las últimas dos décadas acerca de este constructo. A partir de dicho análisis, concluyeron que la autodeterminación se considera un pilar básico sobre el que sustentar la planificación y aplicación de los servicios y programas destinados a mejorar la calidad

de vida y promover la participación en la comunidad de las personas con DI. Afirmaron que enseñar autodeterminación significa centrarse en la persona para que sea protagonista y participante en todo el proceso de enseñanza y aprendizaje. A lo largo de su ciclo vital, puede aprender una serie de estrategias dirigidas a adquirir conocimientos y capacidades que le permitan mejorar su competencia; aprender más acerca de sí mismo y de sus puntos fuertes y débiles; identificar y priorizar sus preferencias, intereses, creencias y valores; expresar sus necesidades; elegir sus actividades y tomar decisiones informadas y basadas en sus planes de futuro. Para lograrlo, es preciso contar con un entorno que lo apoye y con facilitadores que posibiliten la aplicación de sus competencias en la vida diaria, de allí a que el estilo parental cobre un peso importante para esta tarea.

En relación a Estilos Parentales, Fuentes, García, Gracia y Alarcón (2015) realizaron un estudio que evalúa desajuste psicológico y el impacto del estilo de crianza. El objetivo fue analizar qué estilo se relaciona con el mejor ajuste psicológico de los adolescentes españoles. Participaron en el estudio 772 adolescentes y se clasificó a las familias según su estilo de actuación (autorizativo, indulgente, autoritario o negligente). Como criterios se evaluaron autoconcepto y desajuste psicológico. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Socialización Parental (ESPA29, Musitu y García, 2001), la Escala Multidimensional de Autoconcepto AF5 (García y Musitu, 1999) y el Cuestionario de Evaluación de la Personalidad (PAQ, Rohner, 1990). Los resultados muestran que el estilo indulgente, basado fundamentalmente en el afecto y no en la imposición parental, se relaciona con los mejores resultados en los criterios evaluados. Se destaca, por tanto, la importancia de la implicación afectiva de los padres en la socialización de sus hijos para el adecuado ajuste psicológico y emocional de los adolescentes españoles.

Manjarrez (2012) realizó un estudio interpretativo de tipo cualitativo que incluyó el análisis de las historias de vida de 60 familias en cuatro departamentos de Colombia, con el fin de evidenciar dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear propuestas apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar. Se utilizaron las historias de vida como herramienta metodológica de recolección de información y se aplicó una estrategia de triangulación de fuentes (padres, hermanos, personas con discapacidad y familia extensa) con el fin de lograr un acercamiento al objeto de estudio desde diferentes perspectivas. Como resultado de la investigación se realizó

la caracterización del proceso de crianza identificando pautas, creencias, prácticas y se planteó una estructura que visibiliza tres estilos parentales: participativo, autoritario y permisivo. Se determinaron además, demandas de apoyo y fortalezas de las familias durante éste proceso y se plantearon cuatro líneas de acción con algunas directrices para la generación de políticas, programas y proyectos que promuevan procesos de inclusión social. Un dato relevante que surge de este estudio es que la relación estructural que se genera desde la visión de discapacidad termina caracterizando el estilo de crianza y determinando el proyecto de vida personal y familiar.

Por su parte, Clavijo, Mora y Córdoba (2016) realizaron un estudio descriptivo cuantitativo y relacional sobre aceptación-rechazo parental hacia hijos con síndrome de down, con el objetivo de identificar la tipología de las familias con niños con SD, describir la frecuencia de las manifestaciones de aceptación-rechazo parental hacia ellos y determinar cómo las características de estos niños se relacionan con tales expresiones. Incluyó a 167 padres de 96 hijos diagnosticados con SD. Se aplicó el “Cuestionario de aceptación – rechazo Parental de Rohner PARQ/Control”. Los resultados evidencian que los padres/madres de los niños con SD manifiestan frecuentes expresiones tanto de afecto como de control; en tanto que las manifestaciones de agresión, indiferencia y rechazo son escasas. A su vez, en familias monoparentales maternas se ubicaron manifestaciones de control más frecuentes que en las familias nucleares y extendidas. Y se halló una relación inversa significativa entre el control ejercido sobre los hijos y la edad de los padres/madres.

Podemos concluir entonces que en relación a la autonomía en discapacidad, se han realizado investigaciones de tipo social tanto cuantitativas como cualitativas. Algunas citas de interés: “Finalmente, el acomodamiento a una situación de dependencia se expresa como ya se ha indicado a través de sobreprotección, que se traduce en impedimentos para realizar actividades de forma autónoma e independiente. Las familias son identificadas con frecuencia por parte de los profesionales, como un freno importante a la consecución de logros en Autonomía Personal” (Quezada García y Huete García, 2016, p.75). A su vez, Manjarrez (2012) señala que “la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos; por acción o por omisión se constituye en un punto de confluencia de sus prácticas, discursos e imaginarios” (p.98).

Damos cuenta entonces que cualquier familia, pero especialmente las de las personas con discapacidad intelectual, pueden ser a la vez un mecanismo promotor así como también una resistencia al desarrollo de la autonomía personal.

Metodología

La investigación es de enfoque cuantitativo, de diseño no-experimental, de corte transversal y de alcance correlacional-descriptivo (Hernández Sampieri et al., 2014).

Participantes

Los criterios de inclusión en la muestra fueron padres y madres de hijos con síndrome de down mayores de 15 años, residentes en argentina y que puedan leer y comprender el idioma español.

Los criterios de exclusión fueron que no firmaran el consentimiento informado.

Se seleccionó una muestra de 52 individuos adultos con una edad media de 55.5 años ($DE = 6.58$) de ambos sexos, el 80.8% femenino ($n = 42$) y el 19.2% masculino ($n = 10$), padres y madres de hijos con síndrome de down mayores de 15 años y que vivan en Argentina.

En relación al estado civil, la gran mayoría (86,5%) están casados, y el resto son viudos (5,8%), separados (3,8%), en pareja (1,9%) y soltero (1,9%).

El 86,5% es de nacionalidad argentina y el resto (13,5%), extranjeros.

En lo que hace a lugar de residencia, la gran mayoría se reparte entre CABA (48,1%) y GBA (42,3%), siendo del interior del país un 9,6%.

El nivel educativo es mayormente universitario (42,3%) y secundario (40,4%), luego le siguen personas con un posgrado (13,5%) y con nivel de escuela primaria (3,8%).

Más de la mitad (59,6%) posee un empleo formal, mientras que el 17,3% posee un empleo informal, el 15,4% está jubilado y el 7,7%, desocupado.

En relación a la cantidad de hijos por familia, cerca de la mitad (46,2%) tienen 2 hijos; 28,8%, 3; 11,5%, 1; y 13,5% tienen 4 o más hijos.

En todos los casos, el hijo/a con SD convive con sus padres, siendo el 55,8% de sexo masculino y el 44,2% de sexo femenino.

El 75% de las familias pertenece a una asociación, siendo ASDRA (Asociación Argentina de Síndrome de Down de la República Argentina) la mayoritaria (67,3%), y el resto se divide entre Alzheimer, Vitoria Down e Incluir es Crecer.

Los gráficos de los resultados del cuestionario sociodemográfico pueden consultarse en el Anexo 4.

Procedimiento de Recolección de Datos

Se tomó la muestra (no-probabilística, incidental) a través de una herramienta online (Google Forms) y se solicitó también que reenvíen el link a otros participantes (bola de nieve). Asimismo, una parte de la muestra se recolectó con una batería impresa en papel.

Como condición para participar del estudio debieron completar un consentimiento informado que indicaba el carácter anónimo, voluntario y no remunerado del mismo, y luego se aplicaron a cada uno de los participantes las escalas mencionadas en el apartado *Instrumentos* para medir cada una de las variables involucradas en el estudio, con un tiempo estimado de toma de 20-25 minutos.

Procedimiento de Análisis

Se analizaron los datos recolectados a través de la aplicación SPSS Statistics 23, relacionando las variables entre sí para validar las hipótesis planteadas.

Se utilizaron el coeficiente de correlación de Pearson (r) para correlaciones (Objetivo 3) y T de Student (Objetivo 2).

Instrumentos

Se tomó un cuestionario sociodemográfico donde se consultó sexo, edad, zona de residencia, nacionalidad, nivel de estudios y edad del hijo/a con síndrome de down.

Luego se administraron las siguientes escalas:

Para Percepción de Autonomía, la adaptación en lengua española realizada por Verdugo, Arias e Ibañez en 2007 de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS-A (*Supports Intensity Scale –SIS* de Thompson, Bryant, Campbell, Craig, Hughes, Rotholz, Schalock, Silverman, Tasse y Wehmeyer publicada por la Asociación

Americana de Retraso Mental (AAMR) en 2004). A efectos del presente trabajo, se administrarán las Partes A, B y C de la Sección 1. La Parte A hace referencia a Actividades de la Vida en el Hogar (por ejemplo: “Comer”, “Vestirse”, “Bañarse y cuidar la higiene personal”), la Parte B, a Actividades de la Vida en la Comunidad (por ejemplo: “Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad”, “Ira a visitar amigos y familia”, “Ir de compras y adquirir bienes y servicios”) y la Parte C a Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida (por ejemplo: “Usar la tecnología para aprender”, “Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.”, “Aprender estrategias de autodeterminación”). A través de las escalas y subescalas correspondientes, se miden los apoyos que un individuo adulto con discapacidad intelectual necesita en 57 actividades de su vida, referidas a las áreas mencionadas y además: empleo; salud y seguridad; interacción social; y protección y defensa (Sección 2). Cada actividad se evalúa de acuerdo a los parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad a través de una escala tipo Likert de 0 (nunca/nada/ninguno) a 4 (Más /Total). La escala también mide 16 necesidades de apoyo médico y 13 necesidades de apoyo conductual excepcionales, evaluadas en función de la cantidad de apoyo (Sección 3). La confiabilidad evaluada por los autores mediante el coeficiente alfa de Cronbach fue igual a 0,98 y los coeficientes alfa por subescalas superaron el valor de 0,90. En relación a la validez de contenido se consideró el análisis de concordancia entre jueces expertos realizado durante el proceso de adaptación de la escala, siendo este muy bueno. En cuanto a la validez de constructo, todas las correlaciones entre las subescalas tuvieron valores mayores que 0,72. En cuanto a la validez de criterio, los valores oscilaron entre 0,63 y 0,70.

Para los Estilos Parentales se administrarán 19 ítems correspondientes a la escala de Apoyo y Autonomía de la adaptación española del Cuestionario de Crianza Parental (PCRI - *Parent-Child Relationship Inventory*, Gerard, 1994) realizada por Roa Capilla y Barrio (2001). El instrumento mide las actitudes de los padres hacia la crianza de los hijos (por ejemplo: “Cuando toca criar al hijo me siento sola”, “Algunas veces me pregunto si tomo las decisiones correctas de cómo sacar adelante a mi hijo”, “Algunas veces me siento agobiado por mis responsabilidades de padre / madre”, “Los padres deben proteger a sus hijos de aquellas cosas que pueden hacerles infelices”, etc.). Se puede aplicar tanto a padres como madres. El PCRI-M consta de 78 ítems distribuidos en 8 escalas: apoyo, satisfacción con la crianza, compromiso,

comunicación, disciplina, autonomía, distribución del rol, y deseabilidad social. 25 de estos elementos están enunciados de forma positiva, y los 47 restantes de forma negativa. La puntuación a cada ítem se realiza en una escala tipo Likert de 4 puntos que va, desde muy de acuerdo hasta total desacuerdo. Las escalas fueron desarrolladas usando una combinación de enfoques empíricos y racionales (Roa Capilla & Barrio, 2001). La consistencia interna de la prueba, para todas las escalas del cuestionario de hábitos de crianza (PCRI-M), obtenida mediante el alfa de Cronbach, oscila entre 0,48 y 0.68. En cuanto a validez de constructo, las correlaciones mayores obtenidas son Autonomía-Disciplina (0,52); Afecto y Comunicación-Compromiso (0.54); Disciplina-Compromiso con la crianza (0,46); Autonomía-Distribución de rol (0,43) y Autonomía y Satisfacción con crianza (0,43).

Resultados

Estadísticos descriptivos

Objetivo específico N°1

Describir los estilos parentales y la percepción de autonomía en la muestra estudiada.

En la tabla 1 se presentan los estadísticos descriptivos correspondientes a la escala de percepción de autonomía. Como en ella puede apreciarse, en el índice de necesidades de apoyo los participantes exhibieron una puntuación media de 49.42 ($DE = 27.35$). En lo que respecta a los dominios específicos, la puntuación media más elevada se observó en aprendizaje a lo largo de la vida ($M = 24.69$; $DE = 13.00$), seguida de vida en comunidad ($M = 16.12$; $DE = 10.66$) y, en último lugar, la vida en el hogar ($M = 8.62$; $DE = 9.48$).

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de percepción de autonomía

	Media (DE)	Mínimo	Máximo
Índice necesidades de apoyo	49.42 (27.35)	12	133
Vida en el hogar	8.62 (9.48)	0	40
Vida en comunidad	16.12 (10.66)	0	47

Aprendizaje a lo largo de la vida	24.69 (13.00)	0	55
-----------------------------------	---------------	---	----

En la tabla 2 se presentan los estadísticos descriptivos correspondientes a estilos parentales, en la cual puede observarse un predominio de la dimensión autonomía ($M = 26.78$; $DE = 3.07$) sobre la dimensión apoyo ($M = 20.11$; $DE = 3.09$).

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de estilos parentales

	Media (DE)	Mínimo	Máximo
Apoyo	20.11 (3.09)	12	26
Autonomía	26.78 (3.07)	21	34

Diferencia de grupos

Objetivo específico N°2

Analizar si existen diferencias significativas en el estilo parental y la percepción de autonomía de acuerdo al género, la edad y la cantidad de hijos, en la muestra.

En la tabla 3 se presentan los resultados de la prueba t de *student* llevada a cabo para conocer las diferencias en percepción de autonomía según el género. Como en ella puede observarse, estos no indicaron diferencias estadísticamente significativas ni en el índice de necesidades de apoyo ni en los dominios entre el género masculino y femenino.

Tabla 3. Diferencias en percepción de autonomía según género

	Género		$t_{(52)}$	$gl_{(52)}$	p
	Femenino Media (DE) $n = 42$	Masculino Media (DE) $n = 10$			
Índice necesidades de apoyo	48.95 (28.05)	51.40 (25.46)	-.252	50	.466

Vida en el hogar	9.33 (10.00)	5.60 (6.45)	1.121	50	.144
Vida en comunidad	15.67 (10.78)	18.00 (10.46)	-.618	50	.993
Aprendizaje a lo largo de la vida	23.95 (12.85)	27.80 (13.87)	-.838	50	.640

Por último, en lo que a género respecta, se presentan en la tabla 4 las diferencias en estilos parentales en función de este. Al igual que con la percepción de autonomía, los resultados de la prueba *t* de *student* indicaron que no existen diferencias estadísticamente significativas en los estilos parentales entre el género femenino y el género masculino.

Tabla 4. Diferencias en estilos parentales según género

	Género		<i>t</i> ₍₅₂₎	<i>gl</i> ₍₅₂₎	<i>p</i>
	Femenino Media (DE) <i>n</i> = 42	Masculino Media (DE) <i>n</i> = 10			
Apoyo	20.04 (3.19)	20.40 (2.75)	-.321	50	.954
Autonomía	26.76 (3.00)	26.90 (3.51)	-.127	50	.328

A continuación, se presentan en la tabla 5 los resultados de la prueba *t* de *student* para analizar las diferencias en percepción de autonomía según grupos de edad. Los resultados arrojados por esta evidenciaron que no existen diferencias estadísticamente significativas ni en el índice de necesidades de apoyo ni en los dominios.

Tabla 5. Diferencias en percepción de autonomía según edad

	Edad		<i>t</i> ₍₅₂₎	<i>gl</i> ₍₅₂₎	<i>p</i>
	38 a 55 años	56 a 67 años			

	Media (DE) <i>n</i> = 23	Media (DE) <i>n</i> = 29			
Índice					
necesidades de apoyo	52.56 (31.90)	46.93 (23.41)	.734	50	.466
Vida en el hogar	10.78 (11.13)	6.90 (7.72)	1.485	50	.144
Vida en comunidad	16.13 (10.41)	16.10 (11.04)	.009	50	.993
Aprendizaje a lo largo de la vida	25.65 (14.72)	23.93 (11.67)	.470	50	.640

En la tabla 6 se presentan los resultados de la prueba *t* de *student* para analizar las diferencias en estilos parentales en función de los grupos de edad. Tal y como puede apreciarse en ella, estos indicaron que tanto el apoyo como la autonomía no difieren significativamente en lo que a grupos de edad respecta.

Tabla 6. Diferencias en estilos parentales según edad

	Edad		<i>t</i> ₍₅₂₎	<i>gl</i> ₍₅₂₎	<i>p</i>
	38 a 55 años Media (DE) <i>n</i> = 23	56 a 67 años Media (DE) <i>n</i> = 29			
Apoyo	20.08 (3.08)	20.13 (3.14)	-.058	50	.954
Autonomía	27.26 (3.42)	26.41 (2.75)	.988	50	.328

Objetivo específico N°3

Analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía en la muestra estudiada.

Por último, se presentan en la tabla 7 los resultados de la *r* de Pearson llevada a cabo para analizar la relación entre percepción de autonomía y estilos parentales. Como en ella puede apreciarse, los resultados indicaron correlaciones no significativas entre las dimensiones de las variables en estudio.

Tabla 7. Correlación entre percepción de autonomía y estilos parentales

	Apoyo	<i>p</i>	Autonomía	<i>p</i>
Índice necesidades de apoyo	-.084	-.552	-.156	.268
Vida en el hogar	-.036	.800	-.079	.578
Vida en comunidad	-.099	.484	-.120	.396
Aprendizaje a lo largo de la vida	-.070	.623	-.173	.221

Discusión y limitaciones

El presente trabajo tuvo como objetivo principal describir y analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de personas con síndrome de down (PcSD) mayores de 15 años residentes en Argentina al año 2021. Esto permitió analizar cómo se comportan estas variables en una población específica y examinar sus diferencias en cuanto a género, edad y cantidad de hijos. La muestra fue de 52 participantes.

Uno de los primeros abordajes realizados fue analizar si existen diferencias significativas en el estilo parental y la percepción de autonomía de acuerdo al género. Los resultados no arrojaron diferencias significativas. Sin embargo, esto no concuerda con la literatura empírica, la cual refiere que la etapa adolescente sin duda supone un momento crítico, especialmente en la vida de las mujeres con síndrome de Down. Las diferencias respecto a los varones se vuelven visibles y se expresan especialmente en los miedos de las familias, que son más acentuados respecto a las mujeres. Una de las consecuencias de estos miedos es la sobreprotección que a su vez supone una barrera para la autonomía en distintas actividades que pueden o podrían realizar las

jóvenes con síndrome de Down (Quezada García, Otaola Barraqueiro y Huete García, 2020).

Seguidamente se procedió a analizar la presencia o no de diferencias de acuerdo a la edad. Los resultados tampoco arrojaron diferencias significativas. No obstante, es importante señalar que en la mayoría de los casos, las familias de una personas con discapacidad intelectual, como lo es el síndrome de down, presentan diversos niveles de estrés (Gerstein, 2009). Uno de los factores principales es justamente la percepción de autonomía que los padres tengan en relación al desarrollo de sus hijos. Por ende, a medida que pasa el tiempo, y con el aumento de la edad de los progenitores, posiblemente también aumenten las condiciones de estrés si la persona no consigue niveles de autonomía aceptables, dado que los padres van teniendo menores posibilidades de brindar apoyo y acompañamiento.

Por lo tanto, y para los casos expuestos en el objetivo 2, no podría confirmarse la hipótesis expuesta.

Para el tercer objetivo específico, que consistió en analizar la relación entre los estilos parentales y la percepción de autonomía en la muestra estudiada, se llevó a cabo una correlación de Pearson. Los resultados indicaron correlaciones débiles entre las dimensiones de las variables en estudio.

En las limitaciones del presente trabajo debería tenerse en cuenta que los datos fueron recolectados a través de cuestionarios autoadministrados online (Google Forms) en una plataforma digital y distribuidos a través de link a contactos que cumplieran criterios para ser considerados en la muestra; por lo que, en futuras investigaciones, podría adoptarse también alguna otra modalidad de recolección de respuesta.

Asimismo, podría pensarse en ampliar la cantidad de participantes para la muestra.

Adicionalmente, convendría disponer de muestras equilibradas en cuanto a mujeres y hombres participantes para profundizar en la comprensión de las diferencias por género en las variables investigadas.

Otro punto a considerar es el de la falta de literatura empírica específica sobre el tema, especialmente en relación a las variables abordadas específicamente para el síndrome de down.

En relación al diseño de investigación, el presente trabajo no ha contado con un grupo de control que permita contrastar las dificultades y fortalezas de las familias estudiadas con las de otras familias con hijos/as de desarrollo típico en los mismos rangos de edad.

También, al tratarse de un estudio trasversal, que trata de constatar cómo es la realidad de las familias en el momento presente y no longitudinal, no se puede observar cómo ha ido variando temporalmente la adaptación de estas familias en relación al ejercicio de la paternidad de un hijo/a con síndrome de Down.

Por lo expuesto, se sugiere continuar avanzando en futuras investigaciones que puedan contemplar los factores señalados anteriormente y permitan diseñar abordajes adecuados que puedan apoyarlos en su función parental y tareas de crianza de una manera más eficaz y saludable.

Conclusión

El presente trabajo de investigación se centró en analizar la relación entre la percepción de autonomía por parte de padres de personas con síndrome de down y los estilos parentales. Si bien en la presente muestra ambas variables parecieran manifestarse en forma autónoma, no obstante se han constatado resultados relacionados a un estilo parental (levemente) tendiente más a la autonomía que al apoyo.

Este es un estudio descriptivo, correlacional, comparativo y de enfoque cuantitativo, llevado a cabo en adultos de ambos sexos, padres y madres de hijos con síndrome de down mayores de 15 años, residente en Argentina.

Los principales resultados del estudio indican que, a priori, no existen relaciones estadísticamente significativas, entre dichas variables, así como en relación al sexo, edad y cantidad de hijos.

Este estudio empírico representa una modesta contribución a la investigación científica sobre la relación existente entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de Personas con Síndrome de Down (PcSD). Es importante señalar que la muestra presenta mayor participación de mujeres (madres) y que la muestra fue recolectada durante el año 2021, el cual se vio atravesado por el desarrollo de la pandemia de Covid-19 que derivó en medidas de aislamiento y

distanciamiento social preventivo, por lo cual, se recomienda considerar las sugerencias expuestas en el punto anterior al momento de enfocar próximos estudios en relación a la temática.

Futuras líneas de investigación podrían indagar en la relación de los estilos parentales con otras variables, como por ejemplo, el autoconcepto de las PcSD y cómo podrían incidir ambos en la adquisición de habilidades funcionales que permitan un mayor nivel de autonomía, como para seguir ampliando el conocimiento en esta área poco investigada.

Los problemas de las personas con discapacidad no han sido aún resueltos por las concepciones contemporáneas de la justicia y los derechos humanos. Una robusta teoría de los derechos debe incluir en términos de igualdad a las personas con discapacidad y esto exige una revisión profunda de algunos de sus presupuestos básicos. Dicha inclusión se presenta como un reto urgente que es necesario afrontar para abordar desde la teoría, las reformas legales que luego deberían realizarse en la práctica.

La discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social el criterio más apropiado para diferenciarlas. Esta evolución se puede enunciar también de diferente manera y en términos de “humanización” de la persona con discapacidad: de la ignorancia y la marginación, a su presencia y participación en la sociedad; del silencio y el monólogo, al diálogo; de la atención remarcando la existencia del “discapacitado” a focalizar en la condición de “persona”. De una beneficencia paternalista al reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad como un ciudadano más. De un enfoque basado en la patología a un enfoque integral, reconociendo la discapacidad como una condición diversa que permite la vida en sociedad y el bienestar de todos los ciudadanos.

De esta forma, se ha permitido dar visibilidad a la situación de las personas con discapacidad, como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia; la valora positivamente, como circunstancia que enriquece la identidad de nuestras sociedades: la discapacidad no impide vivir con plenitud y satisfacción, sino de vivir de una manera diversa.

En términos de derechos implica abandonar la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de caridad o beneficencia, y reconocer su condición de sujeto de derechos con plena dignidad.

Es deseable que prontamente se pueda hablar de “convivencia” en lugar de “inclusión” social.

En tal sentido, es importante el rol que asuma el Estado, y que actualmente queda en manos de muchas asociaciones privadas y de familias, en relación a dar apoyo y capacitación a profesionales y familiares para que puedan aplicar estrategias y facilitar estilos de crianza que ayuden a que las personas, en este caso, con síndrome de down, puedan desarrollar conductas que faciliten su autodeterminación y autonomía.

Referencias

- Arellano, A. (2015). *Autodeterminación y discapacidad intelectual: un estudio piloto con padres de la asociación Integra de Puebla (México)*. Facultad de Educación y Psicología, Universidad de Navarra, Revista Digital A&H, Número 1.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). *Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres*. Revista Iberoamericana de Educación, 63. Recuperado de <http://www.rieoei.org/rie63a10.pdf>.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2015). *Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias*. Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 46(3), 7–25. <https://doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Baumrind, D. (1967). *Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior*. Genetic Psychology Monographs, 75(1), 43-88.
- Castro, J. (2005). Disciplina y estilo educativo familiar. En Lourdes Ezpeleta (Ed.), *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo* (pp.319-336). Barcelona: Masson.
- Clavijo R, Mora JC, Córdoba A. *Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down*. Rev Med HJCA 2016; 8(3): 238-245. <http://dx.doi.org/10.14410/2016.8.3.ao.40>.
- Contino, A. M. *La autonomía en el territorio de la discapacidad*. Revista Crítica, Año II N.º III: 12 – 27. Instituto Universitario de Rosario. Universidad Nacional de Rosario.
- Contreras Fernández, V.L (2013). *Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Cuenca Gómez, P. (2012). *Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos*. Revista de Estudios Políticos (nueva época). ISSN: 0048-7694, Núm. 158, págs. 103-137, Madrid.
- Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down – Una introducción para padres*. 1ª Edición. Argentina: Editorial Paulinas.
- Fuentes, M.C., García, F., Gracia, E., Alarcón, A. *Los estilos parentales de socialización y el ajuste psicológico. Un estudio con adolescentes españoles*. Revista de Psicodidáctica [en línea] 2015, 20 (Enero-Junio). Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17532968007>> ISSN 1136-1034.
- Fuenzalida-Ríos, I., Penelo, E. & Brun-Gasca, C.(2017). *Estilos educativos y psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual de Chile y*

España. Quaderns de Psicologia, 19(1), 101-112.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1389>.

- Gerard, A. (1994). *Parent-Child Relationship Inventory: Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). *Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities*. *Journal on Intellectual Disabilities Research*, 53(12): 981-997.
- Hernández Posada, Ángela. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65. Retrieved February 01, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&tlng=es.
- Hernández Ríos, Mónica Isabel. (2015). *El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos*. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. Retrieved February 01, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-77192015000200004&lng=en&tlng=es.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill.
- Ibáñez García, A., del Barrio del Campo, J.A, Castro Zubizarreta, A. (2009). *Discapacidad Intelectual: beneficios de una vida con apoyos*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, Vol. 3, núm.1, pp.47-54. ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832322005>
- Isaza, L. (2006). *Sin Golpes ni Gritos. Descubriendo la Crianza Positiva*. Manual para agentes Educativos. Save The Children, Imprenta Editores Ltda. Bogotá Colombia.
- Ley 39/2006, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Jefatura del Estado. «BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Referencia: BOE-A-2006-2199.
- Maccoby, E. - Martin, J.A. (1983). *Socialization in the context of the family: Parent-child interaction*. En Paul Henry Mussen (Ed. de la serie) & E. Mavis Hetherington (Ed. del volumen), *Handbook of child psychology: Vol. 4, Socialization, personality and social development* (4ª ed., pp. 1-101). New York: Wiley
- Manjarrez D. (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*. *Horizontes Pedagógicos, Volumen 14. N° 1*, 2012, págs. 97-118, ISSN: 0123-8264.

- Manjarrez Carrialez, D. – Hederich-Martinez, Ch. (2018). *Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo*. Rev.Latinoam.Psicol. [online]. 2018, vol.50, n.3, pp.187-200. ISSN 0120-0534. <http://dx.doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Sede de las Naciones Unidas, Nueva York, 14-25 de agosto de 2006 (en línea) Disponible en: www.org/esa/socdev/enable (30/08/2006).
- Naciones Unidas (2019). *Noticias ONU. Mirada global, historias humanas*. Disponible en: <https://news.un.org/es/story/2019/12/1466371>
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Resolución 54/21. De la 54 Asamblea Mundial de la Salud realizada en 22/05/01.
- Palacios A. & Romañach Cabrero J. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Revista Intersticios, Vol. 2 (2) 2008, ISSN 1887 – 3898.
- Peralta, Felisa (2008). *Educación en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos*. Universidad de Navarra. Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad, ISSN 1888-4857, Nº. 2, 2008, págs. 151-166.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2014). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España*. CES Psicología, 7 (2), 59-77.
- Pérez Bueno, L. C. (2006). *La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo Derecho Social*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 60, 35-45.
- Querejeta González, M. (2004). *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, España.
- Quezada García, M.Y. - Huete García, A. (2016). *Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado: <http://hdl.handle.net/11181/5460>.
- Quezada García, M.Y, Otaola Barraqueiro M.P y Huete García, A. (2020). *Mujeres con Valor*. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España. Fundación DOWN ESPAÑA con la colaboración de la Fundación GMP. Recuperado: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/05/MUJERES->

LF_DEF.pdf?fbclid=IwAR36l6KjJOHKoHmaJhbGfKF6Pu9ENhlof-
_s5kjkM_3GDFbwm4mZuO2VgDU

- Roa Capilla, L. - Barrio, V. (2001). *Adaptación del Cuestionario de Crianza Parental (PCRI-M) a población española*. Revista Latinoamericana de Psicología, 33 (3), 329-341.
- Seoane, J.A. (2010). *¿Qué es una persona con discapacidad?* Ágora: Papeles de Filosofía, ISSN 0211-6642, Vol. 30, N.1 (2011), pp. 143-161.
- Thompson J., Bradley V., Buntinx W., Schalock R., Shogren K., Snell M., Wehmeyer M., Brothwick-Duffy S., Coulter D., Craig E., Gomez S., Lachapelle Y., Luckasson R., Reeve A., Spreat S., Tassé M., Verdugo M., Yeager M. (2010). *Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 41 (1), Núm. 233, 2010 Pág. 7 a pág. 22.
- Vega Fuentes, A. (2007). *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* Educación XX1, Vol.10, pp. 239-264, ISSN: 1139-613X. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70601013>
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibañez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Guillén, V. y Jiménez, P. (2012). *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) para Niños y Adolescentes. Adaptación, desarrollo e investigación española. Manual en preparación*.
- Wehmeyer, M. L. (1996a). *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?* En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2006). *Autodeterminación y personas con discapacidades severas*. Siglo Cero, 37(4), 5-16).
- Zuliani Arango, L., Bastidas Acevedo, M. - Ariza Marriaga, G., Giraldo Lizcano, A.L. (2015). *La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con síndrome de down*. Medellín-Colombia 2013. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría, 78(3),82-90. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367945320004>
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). *Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual*. Universidad de Navarra. ISSN 0210-1696, Vol. 39, N° 225, 2008, págs. 31-43.

Anexos

Anexo 1

Consentimiento Informado

Esta investigación tiene como objetivo examinar qué relación existe entre los estilos parentales y la percepción de autonomía por parte de padres de Personas con Síndrome de Down (PcSD) en Argentina a la fecha.

En el siguiente cuestionario se le solicitará que conteste una serie de preguntas para la realización del Trabajo de Integración Final de la Licenciatura de Psicología llevado a cabo por la alumna Valeria Follonier, LU 122463.

Su participación es estrictamente anónima y voluntaria. Toda la información será completamente confidencial y no será utilizada para ningún otro propósito fuera de los fines académicos establecidos.

Requisitos: ser padres de PcSD mayores de 15 años residentes en Argentina al año 2021.

Comprendo y acepto los términos.

Anexo 2

Cuestionario PCRI – Formato para la madre sobre el niño

Apellido _____ Nombre _____

Edad _____ Sexo _____ Fecha _____

INSTRUCCIONES: Las frases que te presentamos aquí describen lo que piensan algunos padres sobre sus relaciones con los hijos. Lee cada frase con atención y decide cuál es la que define mejor lo que tú sientes.

Si estás muy de acuerdo rodea con un círculo el número 1 de la pregunta que corresponda. El número 2 si estás de acuerdo. El número 3 si estás en desacuerdo, y el número 4 si estás en total desacuerdo.

ADAPTACIÓN DEL CUESTIONARIO DE CRIANZA PARENTAL (PCRI-M)

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	En total desacuerdo
1) Cuando mi hijo está molesto por algo generalmente me lo dice	1	2	3	4
2) Tengo problemas para imponer disciplina a mi hijo	1	2	3	4
3) Estoy tan satisfecha de mis hijos como otros padres	1	2	3	4
4) Me resulta difícil conseguir algo de mi hijo	1	2	3	4
5) Me cuesta ponerme de acuerdo con mi hijo	1	2	3	4
6) Cuando toca criar al hijo me siento sola	1	2	3	4
7) Mis sentimientos acerca de la paternidad cambian de día en día	1	2	3	4
8) Los padres deben proteger a sus hijos de aquellas cosas que pueden hacerles infelices	1	2	3	4
9) Si tengo que decir "no" a mi hijo le explico por qué	1	2	3	4
10) Mi hijo es más difícil de educar que la mayoría de los niños	1	2	3	4
11) Por la expresión del rostro de mi hijo puedo decir cómo se siente	1	2	3	4
12) Me preocupa mucho el dinero	1	2	3	4
13) Algunas veces me pregunto si tomo las decisiones correctas de cómo sacar adelante a mi hijo	1	2	3	4
14) La paternidad es una cosa natural en mi	1	2	3	4
15) Cedo en algunas cosas con mi hijo para evitar una rabieta	1	2	3	4
16) Quiero a mi hijo tal como es	1	2	3	4
17) Disfruto mucho de todos los aspectos de la vida	1	2	3	4
18) Mi hijo nunca tiene celos	1	2	3	4
19) A menudo me pregunto qué ventaja tiene criar hijos	1	2	3	4
20) Mi hijo me cuenta cosas de él y de los amigos	1	2	3	4
21) Desearía poder poner límites a mi hijo	1	2	3	4
22) Mis hijos me proporcionan grandes satisfacciones	1	2	3	4

23) Algunas veces siento que si no puedo tener más tiempo para mí, sin niños, me volveré loca	1	2	3	4
24) Me arrepiento de haber tenido hijos	1	2	3	4
25) A los niños se les debería dar la mayoría de las cosas que quieren	1	2	3	4
26) Mi hijo pierde el control muchas veces	1	2	3	4
27) El ser padre no me satisface tanto como pensaba	1	2	3	4
28) Creo que puedo hablar con mi hijo a su mismo nivel	1	2	3	4
29) Ahora tengo una vida muy estresada	1	2	3	4
30) Nunca me preocupó por mi hijo	1	2	3	4
31) Me gustaría que mi hijo no me interrumpiera cuando hablo con otros	1	2	3	4
32) Los padres deberían dar a sus hijos todo lo que ellos no tuvieron	1	2	3	4
33) Como padre, normalmente, me siento bien	1	2	3	4
34) Algunas veces me siento agobiado por mis responsabilidades de padre	1	2	3	4
35) Me siento muy cerca de mi hijo	1	2	3	4
36) Me siento satisfecho con la vida que llevo actualmente	1	2	3	4
37) Nunca he tenido problemas con mi hijo	1	2	3	4
38) No puedo aguantar la idea de que mi hijo crezca	1	2	3	4
39) Mi hijo puede estar seguro de que yo lo escucho	1	2	3	4
40) A menudo pierdo la paciencia con mi hijo	1	2	3	4
41) Me preocupo por los deportes y por otras actividades de mi hijo	1	2	3	4
42) Mi marido y yo compartimos las tareas domésticas	1	2	3	4
43) Nunca me he sentido molesto por lo que mi hijo dice o hace	1	2	3	4
44) Mi hijo sabe qué cosas pueden enfadarme	1	2	3	4
45) Los padres deberían cuidar qué clase de amigos tienen sus hijos	1	2	3	4
46) Cuando mi hijo tiene un problema, generalmente, me lo comenta	1	2	3	4
47) Mi hijo nunca aplaza lo que tiene que hacer	1	2	3	4
48) Ser padre es una de las cosas más importantes de mi vida	1	2	3	4
49) Las mujeres deberían estar en casa cuidando de los niños	1	2	3	4
50) Los adolescentes no tienen la suficiente edad para decidir por sí mismos	1	2	3	4
sobre la mayor parte de las cosas	1	2	3	4
51) Mi hijo me oculta sus secretos	1	2	3	4
52) Las madres que trabajan fuera de casa perjudican a sus hijos	1	2	3	4
53) Creo que conozco bien a mi hijo	1	2	3	4
54) Algunas veces me cuesta decir "no" a mi hijo	1	2	3	4
55) Me pregunto si hice bien en tener hijos	1	2	3	4
56) Debería de hacer muchas otras cosas en vez de perder el tiempo con mi hijo	1	2	3	4
57) Es responsabilidad de los padres proteger a sus hijos del peligro	1	2	3	4
58) Algunas veces pienso cómo podría sobrevivir si le pasa algo a mi hijo	1	2	3	4
59) Ya no tengo la estrecha relación que tenía con mi hijo cuando era pequeño	1	2	3	4
60) Mis hijos sólo hablan conmigo cuando quieren algo	1	2	3	4
61) La mayor responsabilidad de un padre es dar seguridad económica a sus hijos	1	2	3	4
62) Es mejor razonar con los niños que decirles lo que deben de hacer	1	2	3	4
63) Empleo muy poco tiempo en hablar con mi hijo	1	2	3	4
64) Creo que hay un gran distanciamiento entre mi hijo y yo	1	2	3	4

65) para una mujer tener una carrera estimulante es tan importante como el ser una buena madre	1	2	3	4
66) A menudo amenazo a mi hijo con castigarle pero nunca lo hago	1	2	3	4
67) Si volviese a empezar probablemente no tendría hijos	1	2	3	4
68) Los maridos deben ayudar a cuidar a los niños	1	2	3	4
69) Las madres deben trabajar sólo en caso de necesidad	1	2	3	4
70) Algunas personas dicen que mi hijo está muy mimado	1	2	3	4
71) Me preocupa mucho que mi hijo se haga daño	1	2	3	4
72) Rara vez tengo tiempo de estar con mi hijo	1	2	3	4
73) Los niños menores de 4 años son muy pequeños para estar en la guardería	1	2	3	4
74) Una mujer puede tener una carrera satisfactoria y ser una buena madre	1	2	3	4
75) Llevo una fotografía de mi hijo en la cartera ó en el bolso	1	2	3	4
76) Me cuesta mucho dar independencia a mi hijo	1	2	3	4
77) No sé cómo hablar con mi hijo para que me comprenda	1	2	3	4
78) Para el niño es mejor una madre que se dedique a él por completo	1	2	3	4

Escala de intensidad de apoyos SIS



Escala de intensidad de apoyos

Versión para adultos
(16 años y más)

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN	<input type="text"/>	Año	<input type="text"/>	Mes	<input type="text"/>	Días	<input type="text"/>
Nombre	<input type="text"/>	Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Apellidos	<input type="text"/>	Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sexo: <input type="radio"/> Varón <input type="radio"/> Mujer		Edad cronológica	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dirección	<input type="text"/>						
Localidad/Provincia/C.P.	<input type="text"/>						
Teléfono	<input type="text"/>	Lengua hablada en casa	<input type="text"/>				
PROVEEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):							
Nombre	<input type="text"/>	Relación con la persona	<input type="text"/>	Teléfono	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Otra información pertinente							
<input type="text"/>							
Nombre de los encuestados	<input type="text"/>	Relación con la persona	<input type="text"/>	Idioma	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Entrevistador	<input type="text"/>	Puesto de trabajo	<input type="text"/>				
Agencia / Afiliación	<input type="text"/>		Teléfono	<input type="text"/>			
Dirección	<input type="text"/>		Correo electrónico	<input type="text"/>			



Autores: J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. M. Hughes, D. A. Rotholz, R. L. Schalock, W. P. Silverman, M. J. Tassé, M. L. Wehmyer
Adaptación española: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García (MIICO, Universidad de Salamanca)
Copyright original © 2004 by AMPR, Asociación Americana de Retraso Mental.
Copyright de la adaptación española © 2007 by TEA Ediciones, S.A., Madrid (España). Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Impreso en España. Printed in Spain.

SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

INSTRUCCIONES: Identifique la Frecuencia, el Tiempo de apoyo diario y el Tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en los seis dominios de actividad (partes A-F). Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (es decir, Frecuencia, Tiempo diario de apoyo y Tipo de apoyo; ver la clave de puntuación de la parte inferior). Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada una de las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
- 2 Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
- 3 Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
- 4 Cumplimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

PARTE A Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Utilizar el servicio.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Encargarse de la ropa (incluyendo lavar).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Preparar comidas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Comer.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Cuidar y limpiar la casa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Vestirse.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Manejar los aparatos de casa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de la vida en el hogar				
<small>Introduzca la puntuación directa (máx.=12) en el Perfil de la SO, de la página 5, sección 18, parte A, actividades de la vida en el hogar</small>				

CLAVE DE Puntuación

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE B Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Ir a visitar amigos y familia.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado...).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de la vida en la comunidad				
<small>Introducir la puntuación directa (máx. = 11) en el Perfil de la SE de la página 6, sección 1A, parte II, actividades de la vida en la comunidad.</small>				

PARTE C Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3 4	
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Usar la tecnología para aprender.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
9. Aprender estrategias de autodirección.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida				
<small>Introducir la puntuación directa (máx. = 104) en el Perfil de la SE de la página 6, sección 1A, parte C, actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.</small>				

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE D Actividades de empleo	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Cambiar tareas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de empleo				
Introducir la puntuación directa (máx.=87) en el Perfil de la SS, de la página 8, sección 1A, parte D, actividades de empleo				

PARTE E Actividades de salud y seguridad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Tomar la medicación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Ambular y moverse.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Mantener una dieta nutritiva.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Mantener la salud y la buena forma física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Mantener el bienestar emocional.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de salud y seguridad				
Introducir la puntuación directa (máx.=94) en el Perfil de la SS, de la página 8, sección 1A, parte E, actividades de salud y seguridad				

CLAVE DE PUNTUACIÓN

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE F Actividades sociales	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas			
	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2		3	4	
1. Socializarse dentro de la casa.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Socializarse fuera de la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Hacer y conservar amistades.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL Actividades sociales																
Introducir la puntuación directa (máx. = 93) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E actividades sociales																

SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1 = la más alta). Anote las cuatro actividades con puntuaciones más altas (1-4) y sus puntuaciones en el Perfil de la SIS.

ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja			
	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4			
1. Defenderse ante los demás.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4			
2. Manejar dinero y finanzas personales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. Ejercer responsabilidades legales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. Obtener servicios legales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8. Defender a otros.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4			

Anote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 2.

SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICAS Y CONDUCTUALES

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

SECCIÓN 3A Necesidades de apoyo médicas	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Entrenamiento físico del tórax.	0	1	2
4. Succionar.	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	0	1	2
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).	0	1	2
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Girar o cambiar de posición.	0	1	2
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	0	1	2
Otro cuidado médico excepcional			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ostomizados.	0	1	2
14. Ser levantado y trasladarse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2
Subtotal de 1s y 2s			
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			

Introdúzalo el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3A: consideraciones de apoyo basadas en necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, médicas.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

- 0= No necesita apoyo.
- 1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).
- 2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

SECCIÓN 3B Necesidades de apoyo conductuales	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Destructividad dirigida hacia el exterior			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
Destructividad auto-dirigida			
4. Prevención de auto-lesiones.	0	1	2
5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
Sexual			
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en público, exhibicionismo, contactos o gestos inadecuados).	0	1	2
Otros			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	1	2
10. Prevención del vagabundeo.	0	1	2
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	1	2
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	1	2
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	1	2
Subtotal de 1s y 2s			
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			

Introducir el total en el Perfil de la 3B, página 10, sección 3B.
Consideraciones de las necesidades excepcionales de apoyo conductuales y médicas, conductas

CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).



SIS

Escala de intensidad de apoyos

RESUMEN DE PUNTUACIONES

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre _____

Fecha de aplicación _____ / _____ / _____

Nombre del entrevistador _____

Sección 1a. Escala de necesidades de apoyo

1. Introducir las puntuaciones directas de las partes A a F de las páginas 2 a 5.
2. Introducir las puntuaciones típicas y los percentiles usando el apéndice 7.1.
3. Introducir el índice de Necesidades de apoyo usando el apéndice 7.2.

Subescalas de actividad	Puntuaciones directas totales (de las páginas 2-5)	Puntuaciones típicas (ver apéndice 7.1)	Percentiles de las subescalas (ver apéndice 7.1)
A. Vida en el hogar			
B. Vida en comunidad			
C. Aprendizaje a lo largo de la vida			
D. Empleo			
E. Salud y seguridad			
F. Social			

TOTAL de las puntuaciones estándar (sumas)

ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO

(Puntuación estándar compuesta)
(ver apéndice 7.2.)

Percentil del índice de Necesidades de apoyo (ver apéndice 7.2.)

Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo

Rotar la puntuación estándar para cada subescala de actividades y el índice de Necesidades de apoyo. Después conecte los círculos de las subescalas con una línea para formar el perfil.

	A	B	C	D	E	F	Índice de Necesidades de apoyo	Percentiles
Percentiles	Vida en el hogar	Vida en comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social		
99	15-20	17-20	17-20	14-20	13-20	18-20	211-217	99
95	16	15-16	15-16	15	15-16	15-17	111-127	95
90	15	14	14	14	14	14	117-128	90
85	14		13	13	13	13	114-116	85
80	13	13					111-113	80
75			12	12	12	12	109-110	75
70	12	12					107-108	70
65	11	11	11	11	11	11	104-106	65
60							102-103	60
55							101	55
50	10	10	10	10	10	10	98-100	50
45							95-97	45
40	9	9	9	9	9	9	93-95	40
35							91-92	35
30	8	8	8	8	8	8	89-90	30
25							87-88	25
20	7	7	7	7	7	7	84-85	20
15							82-83	15
10	6	6	6	6	6	6	79-81	10
5			5	5	5		75-78	5
1	1-5	1-5	1-4	1-4	1-4	1-5	<71	1

Sección 2

Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Anote las 4 actividades de protección y defensa clasificadas como las más altas de la página 5.

Actividad	Puntuación directa
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____

Sección 3

Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

A. MÉDICA

1. Introduzca la puntuación total de la sección 2a (página 6).
2. ¿Es la puntuación total mayor que 57? Sí No
3. ¿Hay al menos un "12" rotado para las necesidades de apoyo médicas en la sección 2a? Sí No

B. CONDUCTUAL

1. Introduzca la puntuación total de la sección 2b (página 7).
2. ¿Es la puntuación total mayor que 57? Sí No
3. ¿Hay al menos un "12" rotado para las necesidades de apoyo conductuales de la página 7? Sí No

Si la rotación al "12" en alguna de las preguntas de arriba, es muy probable que este individuo tenga necesidades de apoyo mayores que otros con un índice de Necesidades de apoyo similar.

Anexo 3

Cronograma

A continuación se presenta el plan de actividades que se pretende realizar en el período de tiempo estimado, expresado en meses.

Actividades	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8
Preparación del Instrumento	X							
Selección de Participantes	X							
Consentimiento	X	X	X					
Búsqueda Bibliográfica	X	X	X	X	X			
Recolección de Datos		X	X	X				
Análisis de Datos				X	X			
Redacción Final					X	X	X	X

Anexo 4
Gráficos del Sociodemográfico











