

REDES SOCIALES DE APOYO PERSONAL EN
JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
UNA COMPARATIVA ENTRE REDES DE JÓVENES
CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ana Rey Freire



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement-NoComercial

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial licence



TESIS DOCTORAL

REDES SOCIALES DE APOYO PERSONAL EN
JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
UNA COMPARATIVA ENTRE REDES DE JÓVENES
CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ANA REY FREIRE

2022



TESIS DOCTORAL

REDES SOCIALES DE APOYO PERSONAL EN
JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
UNA COMPARATIVA ENTRE REDES DE JÓVENES
CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ANA REY FREIRE

2022

PROGRAMA DE DOCTORADO EN EDUCACIÓN

Dirigida por: Dra. Maria Pallisera Díaz

Dra. Judit Fullana Noell

Memoria presentada para optar al título de doctor/a por la Universidad de Girona.

AGRADECIMIENTOS:

Me gustaría agradecer a todas las personas que directa e indirectamente me han ayudado en la realización de este trabajo.

Especialmente a las doctoras Maria Pallisera Díaz y Judit Fullana Noell y a todo el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona. Gracias por explicarme el término “inclusión” con el mejor de los ejemplos: acogiéndome como a una igual desde mi llegada. Gracias por hacerme sentir una parte importante del grupo desde el primer momento, por valorar todas mis aportaciones y por una excelente labor de apoyo y empoderamiento personal a lo largo de estos años.

Gracias, también, a los centros educativos, familias y, sobre todo, a todos los jóvenes participantes en el estudio. Sin vuestro tiempo y participación no habría sido posible desarrollar este trabajo.

Por último, aunque no menos importante, me gustaría dedicar un agradecimiento especial a mi familia y amigos/as. A mi madre, a mi padre, a Rodri y a Rocío, por hacerme como soy... cada uno de mis éxitos es también vuestro. A Valeria, por ser mi energía y mis ganas de contribuir a mejorar el mundo de todos/as y para todos/as. A abuela-Luisa, por estar en la cima de la bondad y de la felicidad, y por acercarme a esa cima con cada palabra de ánimo. A Alberto y Trapo, por ser mis pilares y mi motor a lo largo de estos años de trabajo, sobre todo cuando las fuerzas flaqueaban. A Carla, por ser la primera persona que, sin saberlo, escondiéndose la mano dentro de la manga del jersey, me demostró que la discapacidad también puede ser una virtud si la miras con los ojos adecuados. A Lau y Sebas por tanto apoyo y amor. A Mari, por darme el empujón que necesitaba para empezar esta aventura. Y a todas las personas que me han animado, apoyado y acompañado, tanto a lo largo de estos años de trabajo, como a lo largo de mi vida. Gracias.

PUBLICACIONES DERIVADAS DE LA TESIS DOCTORAL:

Rey, A., Fullana, J. y Pallisera, M. (2022). *Personal support networks of adolescents with intellectual disabilities in secondary education*. *European Journal of Special Needs Education*, 37:4, 554-568. DOI: 10.1080/08856257.2021.1911524

Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyaltó, C., Rey, A. y Fernández-Peña, R. (2021). *Personal Support Networks of Young People with Mild Intellectual Disabilities during the Transition to Adult Life*. *International Journal Environmental Research Public Health*. 18 (22), 11810. DOI: 10.3390/ijerph182211810

Rey, A., Fullana, J. y Pallisera, M. (2020). *Análisis de redes sociales de apoyo personal de jóvenes con discapacidad intelectual*. En Bermúdez, M. de la P. (Ed.), *Avances en ciencias de la educación: investigación y práctica* (p.p. 212-219). Dykinson. ISBN: 978-84-1377-597-5

CERTIFICADO DE DIRECCIÓN

La Dra. Maria Pallisera Díaz y la Dra. Judit Fullana Noell, de la Universidad de Girona,

DECLARAN

Que la tesis doctoral titulada “Redes sociales de apoyo personal en jóvenes con discapacidad intelectual. Una comparativa entre redes de jóvenes con y sin discapacidad intelectual” ha sido realizada bajo nuestra dirección y que cumple los requisitos para poder ser defendida en esta universidad.

Y para que así conste y tenga los efectos oportunos, firmamos este documento en Girona, __ de _____ de 2022.

Dra. Maria Pallisera Díaz

Dra. Judit Fullana Noell

ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla 1: Artículos seleccionados en bases de datos	31
Tabla 2. Artículos incluidos en la revisión sistemática de literatura	35
Tabla 3: Organización de los documentos según sus objetivos y edad de los participantes	46
Tabla 4. Organización de los documentos según sus informantes	54
Tabla 5. Información sobre los estudios que emplean el Análisis de Redes Sociales (ARS)	57
Tabla 6: Instrumentos empleados en estudios con Análisis de Redes Sociales organizados por franjas de edad de las muestras	68
Tabla 7: Instrumentos de recogida de información de redes personales, variables asociadas e instrumentos de las variables	82
Tabla 8: Estudios longitudinales	94
Tabla 9: Características básicas de cada participante	125
Tabla 10. Estructura del cuestionario	129
Tabla 11. Características del ego (grupo DI y grupo SDI)	139
Tabla 12. Características de composición de las redes personales para los grupos DI y SDI	141
Tabla 13. Relación de las variables “vínculo” y “lugar donde se produce la relación”	150
Tabla 14. Satisfacción con la relación en función del vínculo con el alteri	152
Tabla 15. Variables de estructura de las redes personales de ambos grupos	155
Tabla 16. Relaciones de apoyo/no apoyo para cada grupo	156
Tabla 17. Proveedores y no proveedores de apoyo dentro de cada grupo	160
Tabla 18. Comparativa entre grupo DI y SDI en relación a los proveedores y no proveedores de apoyo	163
Tabla 19. Características del apoyo social percibido por ambos grupos	164

Tabla 20. Tipos de apoyo percibido según la variable de “vínculo” para ambos grupos	167
Tabla 21. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.1.	175
Tabla 22. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.2.	191
Tabla 23. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.3.	212

ÍNDICE DE FIGURAS:

Figura 1: Diagrama de flujo	33
Figura 2. Objetivos relacionados con la obtención de información sobre redes personales e instrumentos empleados para la consecución de estos objetivos	90
Figura 3. Caso 1. Chica. 15 años. Grupo DI (escolarización escuela ordinaria)	176
Figura 4. Caso 2. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	178
Figura 5. Caso 3. Chica. 14 años. Grupo DI (escolarización instituto ordinario)	180
Figura 6. Caso 4. Chico. 15 años. Grupo SDI	183
Figura 7. Caso 5. Chico. 14 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	185
Figura 8. Caso 6. Chico. 14 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	188
Figura 9. Caso 7. Chico. 17 años. Grupo DI (escolarización ordinaria)	192
Figura 10. Caso 8. Chico. 16 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	195
Figura 11. Caso 9. Chica. 17 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	198
Figura 12. Caso 10. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización ordinaria)	200
Figura 13. Caso 11. Chico. 18 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	203
Figura 14. Caso 17. Chico. 18 años. Grupo SDI	206
Figura 15. Caso 18. Chica. 15 años. Grupo SDI	209
Figura 16. Caso 19. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación ordinaria)	213
Figura 17. Caso 20. Chico. 13 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	215
Figura 18. Caso 21. Chico. 18 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	218
Figura 19. Caso 22. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación ordinaria)	220

Figura 20. Caso 23. Chica. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)	223
Figura 21. Caso 24. Chico. 14 años. Grupo SDI	226

ÍNDICE:

Abstract.....	13
Resumen	15
Resum	17
INTRODUCCIÓN.....	18
<i>CAPÍTULO I - MARCO TEÓRICO: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LITERATURA</i>	24
1. INTRODUCCIÓN.....	24
2. MÉTODO.....	28
2.1. Objetivos de búsqueda.....	28
2.2. Estrategia de búsqueda y selección.....	29
2.3. Características de los estudios seleccionados.	34
3. ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS	43
3.1. Objetivos de estudio de los documentos seleccionados.....	43
3.2. Metodología para el estudio de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual	51
3.2.1. Informantes.....	51
3.2.2. Método e instrumentos de recogida de datos	55
3.2.3. Tipos de estudios (estudios longitudinales).	91
3.3. Resultados: Características de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual	96
3.3.1. Composición y estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual.....	96
3.3.2. Las redes personales como redes de apoyo social.....	108
3.3.3. Acciones y propuestas de mejora de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual.....	115
4. SÍNTESIS.....	120
<i>CAPÍTULO II - MÉTODO</i>	123
5. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	123
5.1. Descripción de la muestra.....	124
5.2. Descripción del instrumento	127
5.3. Procedimiento.....	130
5.4. Recogida de datos	132

5.5. Variables	134
5.6. Análisis de los datos	136
<i>CAPÍTULO III - RESULTADOS</i>	138
6. Características de los participantes	138
7. Análisis descriptivo	140
7.1. Composición de las redes personales.....	140
7.2. Estructura de las redes personales.....	154
7.3. Función del apoyo social	156
7.4. Síntesis de los resultados	169
7.5. Visualizaciones de las redes personales.....	172
7.5.1. Visualización de redes personales según sus características estructurales .	174
7.5.2. Visualización de redes personales según sus características composicionales	189
7.5.3. Visualización de redes personales según sus características de apoyo social.	212
<i>CAPÍTULO IV - DISCUSIÓN</i>	229
8. INTRODUCCIÓN	229
9. DISCUSIÓN SOBRE LOS OBJETIVOS DE ESTUDIO	229
10. DISCUSIÓN SOBRE LA METODOLOGÍA.....	231
10.1. Informantes y tema de estudio	231
10.2. Método	233
10.3. Instrumentos	234
11. DISCUSIÓN SOBRE LOS RESULTADOS	236
11.1. Composición de las redes personales de apersonas con discapacidad intelectual.....	237
11.2. Estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual	241
11.3. Redes personales como redes de apoyo	243
<i>CAPÍTULO V - CONCLUSIONES</i>	248
12. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 1.....	249
13. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 2.....	252
14. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 3.....	258
15. CONCLUSIONES SOBRE EL MÉTODO EMPLEADO.....	265

16. PROPUESTAS PARA MEJORAR LAS REDES PERSONALES DE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	267
17. LIMITACIONES DEL ESTUDIO:	274
18. FUTURAS LINEAS DE TRABAJO E INVESTIGACIÓN	276
BIBLIOGRAFÍA	280
ANEXOS	286
ANEXO 1 – CUESTIONARIO	286
ANEXO 2 – CARTA DE CONTACTO CON LA DELEGACIÓN DE GIRONA DEL DEPARTAMENT D'EDUCACIÓ DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA	289
ANEXO 3 – DOCUMENTO EXPLICATIVO PARA LAS DIRECCIONES DE LOS CENTROS EDUCATIVOS SOBRE EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	291
ANEXO 4 – DOCUMENTO EXPLICATIVO PARA LAS FAMILIAS DE LOS PARTICIPANTES SOBBRE EL PROYECTO TE INVESTIGACIÓN	295
ANEXO 5 – CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS FAMILIAS DE LOS ALUMNOS/AS PARTICIPANTES	297
ANEXO 6 – CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS JÓVENES PARTICIPANTES.....	299
ANEXO 7 – MODELO DE ECOGRAMA	300
ANEXO 8 – EJEMPLOS DE REDES DE ALTERI (PIZARRA CON POST-IT)..	301

ABSTRACT

Interpersonal relationships, understood as desired and significant relationships, basis of social network for people, stand out as a factor that significantly influences the processes of social inclusion in different areas of life for all people. Having meaningful interpersonal relationships is essential for people to create and manage a social support network, which is considered the apex of social inclusion (Forrester-Jones et al. 2006; Fulford and Cobigo, 2016) . Ultimately, social networks constitute "opportunity structures" for a wide range of relationships that can provide different types of support to an individual (Forrester-Jones and Grant, 1997), becoming a key element for community participation and social inclusion.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (United Nations, 2006) constitutes a binding standard that commits all countries who have signed it to guarantee persons with disabilities can fully participate in society. Even though the CRPD does not mention directly the right to have relationships, it is implicit in most of the articles upholding the rights of people with disabilities (Callus and Farrugia, 2016) since relationships are built and developed in educational spaces (art. 24), labor (art. 27), cultural and leisure (art. 30), in community life (art. 19) among others. Furthermore, are the key to enjoying full and effective participation in society on equal terms with others (United Nations 2006:2), as well as constituting a support instrument for social inclusion.

Previous studies indicate that people with intellectual disabilities experience isolation and social exclusion frequently (CusKelly and Gilmore 2014, Callus and Farrugia 2016), which means that, in many cases, they have trouble in building and maintaining interpersonal relationships. Not having a social network makes their inclusion process difficult or even impossible. Research focused on the voice of people with intellectual disabilities showed that they highly value friendships and consider them the basis of their social network. At the same time, they reported experiencing many difficulties in creating this network (Callus and Farrugia 2016, Wilson et al. 2017).

The main objective of this doctoral thesis is the study of the personal support networks of young people with intellectual disabilities, making a comparison with the personal support networks of other young people without disabilities, in order to know their situation and wishes. Derived from this study it is intended to make contributions so that the personal support networks of young people with intellectual disabilities are given more importance and worked on in different areas of the person's life and thus contribute to the achievement of a better quality of life and social inclusion of people with intellectual disabilities.

This doctoral thesis is a descriptive, cross-sectional and comparative study. It has been developed following a methodology of Social Network Analysis (SNA) in its egocentric approach, also called Personal Network Analysis (McCarty, 2010). The collection of information was collected through a questionnaire passed to 27 young people with intellectual disabilities and 24 young people without disabilities.

The result shows that there are differences between the personal networks of young people with and without intellectual disabilities. The networks of young people with and without intellectual disabilities have been similar in terms of their structural characteristics, but have presented significant differences in relation to their composition and function of social support. In terms of networks composition, the group with intellectual disabilities have presented a higher number of members who also presented some type of intellectual disability (to a greater extent in participants enrolled in special education centers) than their peers without disabilities. More members labeled as "schoolmates", "partners in extracurricular activities and free time", "teachers" and other professionals; less variable personal networks over time, shorter relationships, more frequent relationships developed in formal environments (such as the educational center) and lower satisfaction percentages with their relationships. Regarding social support, the group of young people with intellectual disabilities reported significantly more non-supporting members than the young people without intellectual disabilities. In addition, the support providers of young people with intellectual disabilities were members whose relationship were mainly "family" and "teachers and other professionals", and the most perceived type of support was instrumental and informational (both provided most often in the educational center).

The conclusion of the present study is that the lack of supportive friends and informal environments for the development of supportive relationships and, ultimately, the lack of interaction with a variety of people, cause young people with intellectual disabilities to have less rich personal support networks than their non-disabled peers. For this reason, it is proposed to work together from the family, educational and community environment. Bearing in mind that the basis is the awareness of the whole community about the importance of personal support networks, interventions are proposed in different specific areas: the people with intellectual disabilities themselves, the families of these people, the educational centres and the community environment. The aim is to improve the personal relationships of young people with intellectual disabilities and, indirectly, to improve the personal relationships of the whole population.

RESUMEN

Las relaciones interpersonales, entendidas como relaciones deseadas y significativas para las personas y base de su red social, destacan como un factor que influye de forma significativa en los procesos de inclusión social en diferentes ámbitos de la vida de todas las personas. Disponer de relaciones interpersonales significativas es fundamental para que las personas puedan crear y gestionar una red social de apoyo, lo que se considera como el vértice o la cima de la inclusión social (Forrester-Jones et al. 2006; Fulford y Cobigo, 2016).

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006) constituye una norma vinculante que compromete a todos los países que la han firmado a garantizar que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad. Aunque la CDPD no alude directamente al derecho a las relaciones, éste se halla implícito en la mayoría de los artículos que defienden los derechos de las personas con discapacidad (Callus y Farrugia, 2016), puesto que las relaciones se construyen y desarrollan en los espacios educativos (art. 24), laborales (art.27), culturales y de ocio (art. 30), en la vida en la comunidad (art. 19), entre otros, y son clave para gozar de una plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Organización de las Naciones Unidas 2006:2), además de constituir un instrumento de apoyo para la inclusión social.

Estudios previos indican que las personas con discapacidad intelectual sufren, con frecuencia, aislamiento y exclusión social (CusKelly y Gilmore 2014, Callus y Farrugia 2016), lo que deriva en que, en muchos casos, éstas experimenten dificultades para construir y mantener relaciones interpersonales. No disponer de una red social provoca que su proceso de inclusión se vea dificultado o, incluso, imposibilitado. Investigaciones centradas en la voz de las personas con discapacidad intelectual mostraron que éstas valoran altamente las amistades, y que las consideran la base de su red social. Del mismo modo, afirmaron experimentar muchas dificultades para crear esta red (Callus y Farrugia 2016, Wilson et al. 2017).

El principal objetivo de esta tesis doctoral es el estudio de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual, realizando una comparativa con las redes personales de apoyo de otros jóvenes sin discapacidad, para conocer su situación y deseos. Derivado de este estudio se realizan aportaciones para que las redes personales de apoyo de personas jóvenes con discapacidad intelectual sean consideradas de más importancia y trabajadas en diferentes ámbitos de la vida de la persona y así contribuir a una consecución de una mejor calidad de vida e inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

Esta tesis doctoral es un estudio descriptivo, transversal y comparativo. Se ha elaborado siguiendo una metodología de Análisis de Redes Sociales (ARS) en su aproximación egocéntrica, también llamada Análisis de Redes Personales (ARP) (McCarty, 2010). La recogida de información se ha desarrollado a través de un cuestionario pasado a 27 jóvenes con discapacidad intelectual y a 24 jóvenes sin discapacidad.

Los resultados obtenidos determinan que existen diferencias entre las redes personales de jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Las redes de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual se han mostrado similares en cuanto a sus características estructurales, pero han presentado diferencias significativas en relación a su composición y función de apoyo social. En cuanto a la composición, el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual han presentado mayor número que sus pares sin discapacidad de miembros de sus redes que presentaban algún tipo de discapacidad intelectual (en mayor medida en participantes escolarizados en centros de educación especial), más miembros etiquetados como “compañeros/as de centro educativo” “compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre” y “profesores/as y otros/as profesionales”, redes personales menos variables a lo largo del tiempo, relaciones de menos antigüedad, mayor frecuencia de relaciones desarrolladas en entornos formales (como el centro educativo) y menores porcentajes de satisfacción con sus relaciones. En cuanto al apoyo social, el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual reportó significativamente más miembros no proveedores de apoyo que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Además, los proveedores de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual eran miembros cuyo vínculo, principalmente, era de “familia” y “profesores/as y otros/as profesionales”, y el tipo de apoyo más percibido fue el instrumental e informacional (ambos son proporcionados, de forma más recurrente, en el centro educativo).

Se concluye del presente estudio que la falta de amigos/as proveedores de apoyo y de entornos informales para que se desarrolle la relación de apoyo y, en definitiva, la falta de interacción con variedad de personas, provocan que los jóvenes con discapacidad intelectual posean redes personales de apoyo menos ricas que las de sus pares sin discapacidad. Por ello, se propone el trabajo conjunto desde el ámbito familiar, educativo y comunitario. Teniendo en cuenta que la base es la concienciación de toda la comunidad sobre la importancia de las redes personales de apoyo, se proponen intervenciones, en diferentes ámbitos concretos: las propias personas con discapacidad intelectual, las familias de estas personas, los centros educativos y, por último, el entorno comunitario. Con ello se pretende la mejora de las relaciones personales de los jóvenes con discapacidad intelectual e, indirectamente, a la mejora de las relaciones personales de toda la población.

RESUM

Les relacions interpersonals, enteses com a relacions desitjades i significatives per a les persones i base de la seva xarxa social, destaquen com un factor que influeix de manera significativa en els processos d'inclusió social en diferents àmbits de la vida de totes les persones. Disposar de relacions interpersonals significatives és fonamental perquè les persones puguin crear i gestionar una xarxa social de suport, la qual cosa es considera com el vèrtex o el cim de la inclusió social (Forrester-Jones et al. 2006; Fulford i Cobigo, 2016). En definitiva, les xarxes socials constitueixen “estructures d'oportunitats” per a una variada gamma de relacions que poden proporcionar diferents tipus de suport social a una persona (Forrester-Jones i Grant, 1997) convertint-se en un element clau per a la participació comunitària i inclusió social.

La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) (Organització de les Nacions Unides, 2006) constitueix una norma vinculant que compromet a tots els països que l'han signat a garantir que les persones amb discapacitat puguin participar plenament en la societat. Encara que la CDPD no al·ludeix directament al dret a les relacions, aquest es troba implícit en la majoria dels articles que defensen els drets de les persones amb discapacitat (Callus i Farrugia, 2016), ja que les relacions es construeixen i desenvolupen en els espais educatius (art. 24), laborals (art.27), culturals i d'oci (art. 30), en la vida en la comunitat (art. 19), entre altres, i són clau per a gaudir d'una plena i efectiva participació en la societat en igualtat de condicions que els altres (Organització de les Nacions Unides 2006:2), a més de constituir un instrument de suport per a la inclusió social.

Estudis previs indiquen que les persones amb discapacitat intel·lectual sofreixen, amb freqüència, aïllament i exclusió social (CusKelly i Gilmore 2014, Callus i Farrugia 2016), la qual cosa deriva en què, en molts casos, aquestes experimentin dificultats per a construir i mantenir relacions interpersonals. No disposar d'una xarxa social provoca que el seu procés d'inclusió es vegi dificultat o, fins i tot, impossibilitat. Recerques centrades en la veu de les persones amb discapacitat intel·lectual van mostrar que aquestes valoren altament les amistats, i que les consideren la base de la seva xarxa social. De la mateixa manera, van afirmar experimentar moltes dificultats per a crear aquesta xarxa (Callus i Farrugia 2016, Wilson et al. 2017).

El principal objectiu d'aquesta tesi doctoral és l'estudi de les xarxes personals de suport de joves amb discapacitat intel·lectual, realitzant una comparativa amb les xarxes personals de suport d'altres joves sense discapacitat, per a conèixer la seva situació i desitjos. Derivat d'aquest estudi es realitzen aportacions perquè les xarxes personals de suport de persones joves amb discapacitat intel·lectual siguin dotades de més importància i treballades en diferents àmbits de la vida de la persona i així contribuir a una consecució d'una millor qualitat de vida i inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Aquesta tesi doctoral és un estudi descriptiu, transversal i comparatiu. S'ha elaborat seguint una metodologia d'Anàlisi de Xarxes Socials (ARS) en la seva aproximació

egocèntrica, també anomenada Anàlisi de Xarxes Personals (ARP) (McCarty, 2010). La recollida d'informació s'ha desenvolupat a través d'un qüestionari passat a 27 joves amb discapacitat intel·lectual i a 24 joves sense discapacitat.

Els resultats obtinguts determinen que existeixen diferències entre les xarxes personals de joves amb i sense discapacitat intel·lectual. Les xarxes dels joves amb i sense discapacitat intel·lectual s'han mostrat similars quant a les seves característiques estructurals, però han presentat diferències significatives en relació a la seva composició i funció de suport social. Quant a la composició, el grup de joves amb discapacitat intel·lectual han presentat major número que els seus parells sense discapacitat de membres de les seves xarxes que presentaven algun tipus de discapacitat intel·lectual (en major mesura en participants escolaritzats en centres d'educació especial), més membres etiquetats com a “companys/as de centre educatiu” “companys/as d'activitats extraescolars i de temps lliure” i “professors/as i altres/as professionals”, xarxes personals menys variables al llarg del temps, relacions de menys antiguitat, major freqüència de relacions desenvolupades en entorns formals (com el centre educatiu) i menors percentatges de satisfacció amb les seves relacions. Quant al suport social, el grup de joves amb discapacitat intel·lectual va reportar significativament més membres no proveïdors de suport que els joves sense discapacitat intel·lectual. A més, els proveïdors de suport dels joves amb discapacitat intel·lectual eren membres el vincle de les quals, principalment, era de “família” i “professors/as i altres/as professionals”, i el tipus de suport més percebut va ser l'instrumental i l'informatiu (tots dos proporcionats, de forma més recurrent, en el centre educatiu).

Es conclou del present estudio que la falta d'amics/as proveïdors de suport i d'entorns informals perquè es desenvolupi la relació de suport i, en definitiva, la falta d'interacció amb varietat de persones, provoquen que els joves amb discapacitat intel·lectual posseeixin xarxes personals de suport menys riques que les dels seus parells sense discapacitat. Per això, es proposa el treball conjunt des de l'àmbit familiar, educatiu i comunitari. Tenint en compte que la base és la conscienciació de tota la comunitat sobre la importància de les xarxes personals de suport, es proposen intervencions, en diferents àmbits concrets: les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual, les famílies d'aquestes persones, els centres educatius i, finalment, l'entorn comunitari. Amb això es pretén la millora de les relacions personals dels joves amb discapacitat intel·lectual i, indirectament, a la millora de les relacions personals de tota la població.

INTRODUCCIÓN

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006) ha supuesto el reconocimiento, en el ámbito internacional, de la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Constituye una norma vinculante que compromete a los países que la han ratificado (España lo hace el 23 de noviembre de 2007, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008) a garantizar que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad, tomando decisiones sobre sus vidas y recibiendo los apoyos necesarios para gozar plenamente de los derechos que están directamente vinculados con su inclusión social (educación, accesibilidad, vida independiente, capacidad de obrar, etc.).

A pesar de los avances en la inclusión educativa, laboral y social desarrollados en las últimas décadas, a nivel mundial existen, todavía, barreras que impiden que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de sus derechos (García Iriarte, 2016). En España, los datos aportados en los estudios del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad, 2019) y Huete, Quezada y Caballero (2016) indican que las personas con discapacidad continúan sufriendo numerosas situaciones de discriminación en los principales ámbitos de su vida: educación y formación, trabajo, ocio y vida independiente, entre otros.

Centrándonos concretamente en las personas con discapacidad intelectual, las relaciones interpersonales –entendidas como relaciones deseadas y significativas para las personas y base de su red social- destacan como un factor que influye de forma significativa en sus procesos de inclusión en distintos ámbitos: en el escenario educativo (Ciénaga, Patiño y Alcántara, 2014), en la transición a la vida adulta (Small, Raghavan y Pawson, 2013), en los procesos de emancipación (Bigby y Beadle-Brown, 2018), en la participación cultural y recreativa (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009), entre otros. Tal como plantean Callus y Farrugia (2016), aunque la CDPD no alude directamente al derecho a las relaciones, éste se halla implícito en la mayoría de los artículos que defienden los derechos de las personas con discapacidad, puesto que las relaciones se construyen y desarrollan en los espacios educativos (art. 24), laborales (art.27), culturales y de ocio (art. 30), en la vida en la comunidad (art. 19), entre otros, y son clave para gozar de una plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Organización de las Naciones Unidas 2006:2), además de constituir un instrumento de apoyo para la inclusión social.

Las relaciones interpersonales constituyen un tema intrínsecamente relacionado con la participación e inclusión social (Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy, 2015). Disponer de relaciones interpersonales significativas es fundamental para que las personas puedan crear y gestionar una red social de apoyo, lo que se considera como el vértice o la cima de la inclusión social (Forrester-Jones et al. 2006; Fulford y Cobigo, 2016). Wilson et al. (2017) plantean que, sin redes sociales bien desarrolladas, puede ser imposible que las personas con discapacidad intelectual desarrollen procesos de inclusión social; de este modo, las redes sociales pueden ser consideradas como “estructuras de oportunidades” para una variada gama de relaciones que pueden, o no, proporcionar distintos tipos de apoyo social a una persona (Forrester-Jones y Grant, 1997).

El apoyo puede variar a lo largo de la vida de las personas; ahora bien, una red social estable y fuerte constituye una garantía potencial para que las personas con discapacidad intelectual dispongan de apoyos naturales a lo largo de su vida que les ayuden en su proceso de inclusión social en distintos ámbitos (Hillman et al 2012, Llewellyn, Mayes y McConnell, 2008, Tipton, Christensen y Blacher, 2013). El apoyo social puede derivar de diferentes fuentes: informales (familia, amigos, vecinos) y formales (profesionales). Tal como plantea de la Rúa (2008), en el campo de la acción social el apoyo social suele referirse a la ayuda recibida de redes informales, por eso, en esta investigación nos centraremos concretamente en el apoyo informal procedente de amigos, familiares, y otros miembros de la comunidad, aunque también tendremos en cuenta el apoyo más formal.

Investigaciones sobre la inclusión de personas con discapacidad intelectual en distintos ámbitos ponen de relieve que, en muchos casos, éstas experimentan dificultades para construir y mantener relaciones interpersonales, de modo que no pueden disponer de una red social que les ayude en su proceso de inclusión. Las personas con discapacidad intelectual sufren, con frecuencia, de aislamiento y exclusión social (CusKelly y Gilmore 2014, Callus y Farrugia 2016), asociados con niveles elevados de depresión, ansiedad y estrés (Ward, Atkinson, Smith y Windsor, 2013). Investigaciones centradas en la voz de las personas con discapacidad intelectual muestran que éstas valoran extremadamente el hecho de tener amigos como base para su red social, aunque manifiestan experimentar considerables dificultades para poder crear esta red (Callus y Farrugia 2016, Wilson et al. 2017). Ello se muestra de forma especialmente relevante en

momentos clave de las trayectorias personales de las personas, como el proceso de tránsito a la vida adulta que se inicia en la adolescencia; etapa en la que centraremos este estudio para alcanzar los siguientes **objetivos**:

- **Objetivo 1:** Identificar, a partir de la revisión de la literatura sobre investigaciones realizadas, a nivel nacional e internacional, características funcionales y estructurales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como información y buenas prácticas de construcción y mantenimiento de sus relaciones de apoyo social.
- **Objetivo 2:** Diagnosticar la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal en la etapa de la adolescencia, concretamente en 3º y 4º de Educación Secundaria Obligatoria.
- **Objetivo 3:** Realizar una comparativa de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, para identificar diferencias de estructura y composición en las redes personales de ambos colectivos, y en sus redes de apoyo social.

Con estos tres objetivos se pretende reflexionar y ofrecer orientaciones sobre cómo tratar el tema de las redes personales de apoyo en jóvenes. A partir del trabajo realizado para conseguir estos tres objetivos, se pueden plantear reflexiones y propuestas de mejora.

Esta tesis se ha desarrollado siguiendo una metodología de Análisis de Redes Sociales en su aproximación egocéntrica (McCarty, 2010), partiendo de las aportaciones y percepciones de personas con discapacidad intelectual, para obtener información sobre las redes personales de apoyo de cada participante. Se recogió información, también, de jóvenes sin discapacidad intelectual para establecer un grupo muestra con el cual poder realizar comparaciones de los resultados (O3).

La tesis está estructurada de la siguiente forma: En el primer capítulo, titulado “Revisión Sistemática de Literatura” se presenta el tema de estudio, en este caso, las redes personales de apoyo social de jóvenes con discapacidad intelectual, explicando el término a través de trabajos de otros autores, justificando su importancia, el impacto que suponen en el desarrollo de los jóvenes y en su inclusión social, entre otros puntos

importantes a tener en cuenta a la hora de comprender la investigación realizada. Se realiza a través de una revisión sistemática de literatura, con la finalidad de conocer qué ha aportado la investigación realizada hasta el momento hecha a partir del enfoque de análisis de redes personales. En esta revisión de literatura se analizan los hallazgos obtenidos en cuanto a las características funcionales y estructurales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como sobre las funciones de apoyo social. Este capítulo se encuentra relacionado con el O1 (*Identificar, a partir de la revisión de la literatura sobre investigaciones realizadas, a nivel nacional e internacional, características funcionales y estructurales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como información y buenas prácticas de construcción y mantenimiento de sus relaciones de apoyo social*).

El segundo capítulo, “Método”, consiste en la explicación del método empleado para la realización de este estudio. En este apartado se ofrece información sobre los participantes en la investigación, sobre los instrumentos empleados y sobre el procedimiento seguido a lo largo de todo el estudio, desde el contacto con los participantes, hasta la presentación de los resultados de la investigación. La metodología empleada es la de Análisis de Redes Personales, para estudiar las redes de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y compararlas con las de sus iguales sin discapacidad. Este apartado se encuentra relacionado con el O2 (*Diagnosticar la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal en la etapa de la adolescencia, concretamente en 3º y 4º de Educación Secundaria Obligatoria*) y el O3 (*Realizar una comparativa de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, para identificar diferencias de estructura y composición en las redes personales de ambos colectivos, y en sus redes de apoyo social*).

En el capítulo III, titulado “Resultados”, se presentan los resultados de la investigación. Este capítulo, dividido en dos apartados, se explican los hallazgos de la presente investigación, fruto del análisis de la información recogida mediante los cuestionarios y de la comparación de las redes personales del grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y de jóvenes sin discapacidad intelectual. En el primer apartado se presentan las características de los participantes, tanto del grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, como del grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual. En el segundo apartado del capítulo se presenta el análisis descriptivo de los resultados. En este

análisis descriptivo se presentan hallazgos relacionados con la composición y la estructura de las redes personales, con las funciones de apoyo social y, por último, se ofrecen visualizaciones de algunas de las redes personales más significativas de los diferentes participantes para ayudar en la comprensión de los hallazgos más relevantes. Los resultados del presente estudio han arrojado diferencias estadísticamente significativas en la comparación de las redes personales de jóvenes con y sin discapacidad intelectual, las cuales han guiado los posteriores apartados de discusión, conclusiones y propuestas de futuras líneas de investigación y trabajo.

El capítulo IV, nombrado “Discusión” presenta reflexiones sobre los resultados de la investigación realizada, en consecuencia con la bibliografía consultada, para poder hacer propuestas de mejora de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual. Dentro de este mismo apartado se indican las limitaciones del estudio, en las que se enumeran los puntos menos fuertes del estudio.

Por último, en el capítulo V, “Conclusiones” se indican las ideas extraídas del análisis crítico y constructivo de los resultados obtenidos fruto de todo el estudio realizado. En este último apartado se ofrecen, también, propuestas de futuras líneas de investigación y trabajo, que no sigan trabajando para la mejora de las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual.

MARCO TEÓRICO: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LITERATURA

1. INTRODUCCIÓN

A pesar de que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006) establece que las personas con discapacidad intelectual deben poder participar plenamente en la sociedad, tomando decisiones y recibiendo los apoyos necesarios para gozar plenamente de su inclusión social, estas personas suelen hallar barreras para establecer relaciones sociales que favorezcan su inclusión social. Es, en este punto, donde las redes sociales cobran gran importancia, ya que estas pueden funcionar como redes de apoyo, mejorando su participación y, por lo tanto, potenciando su inclusión social.

Con el objetivo de conocer y recoger los hallazgos logrados, desde el año 2000 hasta la actualidad, en relación con el estudio de las redes personales de apoyo social de personas con discapacidad intelectual, mediante el análisis de redes sociales en su aproximación egocéntrica (McCarty, 2010), y de comprobar si las redes personales de personas con discapacidad intelectual son, efectivamente, redes restringidas y con bajos niveles de apoyo social, se ha llevado a cabo una revisión de los estudios publicados previamente a la realización de esta investigación. Este trabajo sirvió para situar los hallazgos logrados hasta el momento y conocer el punto de partida para la presente investigación. Para ello, se seleccionaron 24 investigaciones, realizadas desde el año 2000 hasta el año 2021, tanto en el ámbito español como en el ámbito internacional, centradas en el estudio de las redes personales de apoyo social de personas con discapacidad intelectual; el total de los 24 estudios han sido seleccionadas de cuatro bases de datos diferentes (*Scopus*, *Web of Science*, *Dialnet* y *Google Scholar*) y analizados en profundidad en este apartado de “Revisión Sistemática de Literatura”, constituyendo, de este modo, el marco teórico de la investigación que se presenta en esta tesis doctoral.

Algunos estudios muestran que las personas con discapacidad intelectual suelen tener bajos niveles de apoyo social derivados de limitaciones de contacto social y de dificultades para mantener a los integrantes de sus redes de apoyo (Lippold y Burns, 2009), pero la cantidad de estudios que analizaron las redes personales de apoyo de personas con discapacidad no es muy elevado, a pesar de que muchos autores

manifestaron que el apoyo social es fundamental para la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. Debido a la baja producción de investigaciones centradas en el análisis de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, principalmente de personas en la etapa de juventud o adolescencia, se decidió llevar a cabo este estudio de las investigaciones previas y, de este modo, conocer los precedentes a la investigación que se desarrolla en esta tesis doctoral. Para ello se analizaron los hallazgos de los 24 estudios seleccionados en relación a la estructura y composición de las redes personales, y a los tipos y funciones del apoyo social.

Las investigaciones que estudian las redes personales (o redes egocéntricas) se centran en las relaciones sociales de los individuos, desde su propia perspectiva, recogiendo características de los miembros de la red de cada encuestado/a y relacionándolas con las características individuales de los propios entrevistados, haciendo posible, entre otras cosas, el estudio del apoyo social. El apoyo social es fundamental para el bienestar de las personas, y no se puede considerar sin tener en cuenta las características individuales de la propia persona y las diversas circunstancias en las que el apoyo social se produce (Molina, Fernández y Llopis, 2008). El estudio de las redes personales se remonta a los años 50, en ciudades mineras del sur de África principalmente, dónde, antropólogos británicos, intentaban dar explicación a las complejas relaciones que se producían entre las personas de diferentes etnias (Molina, Fernández y Llopis, 2008).

En los estudios sobre análisis de redes personales se analiza la información entorno a dos figuras principales: el *ego* y el *alter*. El *ego* es el sujeto del cual se analiza la red, el que ofrece toda la información de su propia red en el análisis de redes sociales desde una perspectiva egocéntrica; es decir, la persona que constituye el eje o foco de la red que analizamos. El *alter* (*alteri* en plural) es la persona que forma, en conjunto con otros *alter*, la red personal del *ego*, y que mantiene una relación con él.

Para comprender cómo eran las redes personales de un sujeto, los estudios que analizaban redes personales se centraron en dos aspectos: analizar su composición y analizar su estructura. La **composición** se refiere a las características que definen las redes (características de los miembros de la red, presencia/ausencia de discapacidad, frecuencia de contacto, variaciones de la relación a lo largo del tiempo, lugar donde se produce la interacción, satisfacción con la relación por parte del ego, y tamaño de la

red), mientras que la **estructura** de las redes se observa mediante la densidad, la centralidad y la intermediación de las redes. McCarty (2010) ofrece una definición clara para estos elementos que determinan la estructura de una red:

- La **densidad** (*density*) es el porcentaje de vínculos que existen, dentro de una red, entre todos los vínculos posibles. De este modo, una densidad de 1.0 implica que cada *alter* está conectado con todos los demás *alteri*, y una densidad de 0 implica que ningún *alter* conoce a ningún otro *alter*.
- La **centralidad** (*degree centrality*) una medida de la actividad de red, de modo que un *alter* es muy central en la medida en que está directamente conectado con muchos otros *alteri*, y una red tiene un grado alto de centralidad en la medida en que existe un elevado número de *alteri* que hagan de intermediario con otros *alteri*.
- La **intermediación** (*betweenness*) es una medida de control de la información. Los *alteri* actúan como puente, dentro de la red, para otros *alteri* y, por lo tanto, controlan potencialmente la información. Existen un alto nivel de intermediación cuando un *alter* es un puente para todos los demás *alteri*, mientras que una centralidad de intermediación 0 implica que ningún *alter* hace de puente para otros *alteri* dentro de la red.

Otro elemento que ofrece información sobre las redes personales es el apoyo ofrecido por los miembros que componen la red, también llamado apoyo social. El **apoyo social** es definido como provisiones instrumentales y expresivas, tanto reales como percibidas, aportadas por parte de la red personal de un individuo (De Roda y Moreno, 2001). Molina, Fernández y Llopis (2008) apuntan que el apoyo social considera que las relaciones sociales constituyen un factor principal para que las personas alcancen su propio bienestar, de modo que, pertenecer y participar en una red social es considerado un efecto positivo del sentido de pertenencia a un grupo o red, lo cual proporciona, además, seguridad y estabilidad. El apoyo puede ser de tipo emocional (sensación de ser amado o cuidado), de tipo instrumental (provisión de ayuda directa), y de tipo informacional (orientaciones prácticas). El apoyo social ha de estudiarse en su contexto y ha de tener en cuenta que, la mayor parte de las personas, tienen relaciones que no proporcionan apoyo, por lo que centrarse solo en personas que proporcionan apoyo, o no tener en cuenta el contexto específico de cada persona, constituye una imagen distorsionada de la realidad social (Molina, Fernández y Llopis, 2008).

Existe una amplia gama de instrumentos para medir el apoyo social (Cf. Wills y Shinar, 2000; Sheldon et.al., 2000 citados en Molina, Fernández y Llopis, 2008), que principalmente se resumen en cuestionarios que exploran aspectos funcionales del apoyo social en una o más de sus dimensiones (principalmente apoyo emocional apoyo tangible y apoyo informacional) (Cf. Weiss, 1974; Dean y Lin, 1977; Schaefer *et.al.*, 1981, citados en Molina, Fernández y Llopis, 2008), y medición de aspectos estructurales de las redes sociales de apoyo, como número de grupos, personas conectoras, densidad de relaciones, etc. (Cf. Barrera 1980 y Villalba, 1993 citado en Molina, Fernández y Llopis, 2008).

En este apartado de revisión sistemática de literatura se han analizado en profundidad los hallazgos de 24 investigaciones cuyo objetivo general era el estudio de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, realizadas entre el año 2000 y 2021. El apartado comienza con una explicación del método empleado, donde se encuentran los objetivos de búsqueda de investigaciones, la estrategia de búsqueda y de selección de investigaciones, y las características generales de los estudios seleccionados. A continuación, se ofrece un apartado de análisis en profundidad de los 24 estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, donde encontramos: objetivos de cada investigación seleccionada; la metodología empleada para el estudio de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual, tratando en sub-apartados específicos los informantes, y el método e instrumentos de recogida de datos. Por último, se concluye esta revisión sistemática de literatura, con un apartado de análisis de los resultados de los 24 estudios seleccionados, organizado en tres puntos: composición y estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, las redes personales como redes de apoyo social, y acciones y propuestas de mejora de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual.

GLOSARIO

- **Ego:** persona que constituye el eje o foco.
- **Alter:** persona que constituye la red personal del *ego*, a menudo nominada por este en el análisis de redes sociales desde una perspectiva egocéntrica, y que mantiene una relación con él. En plural se denomina *alteri*.
- **Densidad (*density*):** porcentaje de vínculos que existen entre todos los vínculos posibles de una red.
- **Centralidad (*degree centrality*):** medida de la actividad de red, que ofrece información sobre las relaciones directas entre *alteri* dentro de una red.
- **Intermediación (*betweenness*):** medida de control de la información, mediante la cual se muestran los *alteri* que hace de “puente” para posibilitar las relaciones de otros *alteri* dentro de una red.
- **Apoyo social:** aportaciones instrumentales y expresivas, tanto reales como percibidas por la propia persona, aportadas por parte de los miembros que forman la red personal de un individuo. El apoyo social puede ser de tipo emocional (sensación de ser amado o cuidado), instrumental (provisión de ayuda directa) y informacional (orientaciones).

2. MÉTODO

2.1. Objetivos de búsqueda.

El objetivo de esta revisión sistemática de literatura fue conocer los estudios e investigaciones que se habían realizado sobre las redes personales de personas con discapacidad intelectual, principalmente, aquellos que se centraban en las características de composición, estructurales y funcionales de las redes. Para esta revisión se han establecido los siguientes objetivos de búsqueda:

- Obtener información sobre las características de composición, estructurales y funcionales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual.

- Profundizar en las características de las investigaciones desarrolladas: el perfil de los participantes los instrumentos empleados para obtener información sobre la red personal y el enfoque metodológico.
- Identificar las acciones y propuestas de mejora de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual a partir de las investigaciones analizadas.

2.2. Estrategia de búsqueda y selección

La búsqueda se realizó siguiendo los objetivos citados anteriormente, teniendo en cuenta, además, los siguientes criterios de búsqueda:

- Documentos publicados entre los años 2000 y 2021.
- Documentos publicados en inglés o castellano.

Las bases de datos usadas para la realización de esta revisión fueron: Google Scholar, Web of Science, Scopus y Dialnet. Las palabras clave empleadas en la búsqueda fueron: “*intellectual disab**” “*learning disability*”, “*social network*”, “*personal network*”, “*discapacidad intelectual*”, “*redes sociales*”, “*redes personales*” y “*social support networks*” en diferentes combinaciones entre ellas.

De esta búsqueda se obtuvo, en una primera fase de identificación de artículos, un total de 1.234 resultados en el conjunto de las diferentes bases de datos, de los cuales se seleccionaron, en una primera fase de cribado, 37 documentos (artículos y tesis doctorales) que investigaban las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Esta selección se llevó a cabo siguiendo los objetivos de búsqueda a través de la consulta del título y del resumen de los documentos encontrados.

En esta primera fase de selección, se aplicaron los siguientes criterios de exclusión que llevaron a la eliminación 1.197 documentos:

- Descartar artículos que no presentasen una investigación. Se excluyeron, así, aquellos documentos que fuesen revisiones sistemáticas de literatura, o bien análisis de otros artículos.
- Eliminar artículos cuyos objetivos no coincidían con los objetivos de búsqueda. Se excluyeron todos aquellos documentos que no estudiaran, concretamente, las redes sociales, analizándose o tratando de algún modo sus características estructurales o funcionales. De este modo se eliminaron artículos que trataban

temas relacionados con las redes personales, como la amistad, o la soledad de las personas con discapacidad intelectual, pero en los que no se profundizaba en las características mencionadas de las redes sociales.

- Excluir artículos cuyos sujetos de estudio no eran personas con discapacidad intelectual, así como artículos que hacían referencia a investigaciones en las que los informantes no eran personas con discapacidad intelectual, sino familiares, personal de apoyo, etc, exceptuando investigaciones donde no se obtenía la información debido a necesidades elevadas de apoyo y/o dificultades en la comunicación por parte de la persona, pero que garantizaban que la personas con discapacidad intelectual era el centro de la investigación y que no se partía de información obtenida a partir del punto de vista de informantes externos.
- Descartar artículos que se centrasen en el estudio de redes sociales digitales, como Facebook, Instagram, etc.

Los datos fueron consultados durante los meses de Marzo y Abril de 2021. A continuación, en la **Tabla 1** se muestra el número de artículos identificados y seleccionados, en esta primera fase de identificación y selección, en cada una de las bases de datos y las palabras clave mediante las cuales se realizó cada búsqueda.

TABLA 1: Artículos seleccionados en bases de datos

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	Nº TOTAL DE ARTÍCULOS	Nº DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
SCOPUS	<i>"INTELLECTUAL DISABILITY"</i>		
	<i>"LEARNING DISABILITY"</i>	10	0
	<i>"SOCIAL NETWORKS"</i>		
	<i>"INTELLECTUAL DISABILITY"</i>		
	<i>"LEARNING DISABILITY"</i>	1	0
	<i>"PERSONAL NETWORKS"</i>		
WEB OF SCIENCE	<i>"INTELLECTUAL DISABILITY"</i>		
	<i>"LEARNING DISABILITY"</i>	96	4
	<i>"SOCIAL NETWORKS"</i>		
	<i>"INTELLECTUAL DISABILITY"</i>		
	<i>"LEARNING DISABILITY"</i>	17	1
	<i>"PERSONAL NETWORKS"</i>		
	<i>"INTELLECTUAL DISABILITIES"</i>		
	<i>"SOCIAL NETWORK"</i>	483	10
	<i>"INTELLECTUAL DISAB*"</i>		
	<i>"SOCIAL SUPPORT NETWORKS"</i>	14	1
DIALNET	<i>"DISCAPACIDAD INTELLECTUAL"</i>	22	0
	<i>"REDES SOCIALES"</i>		
	<i>"REDES PERSONALES"</i>		
GOOGLE SCHOLAR	<i>"INTELLECTUAL DISABILITY"</i>		
	<i>and</i> <i>"PERSONAL NETWORKS"</i>	591	4

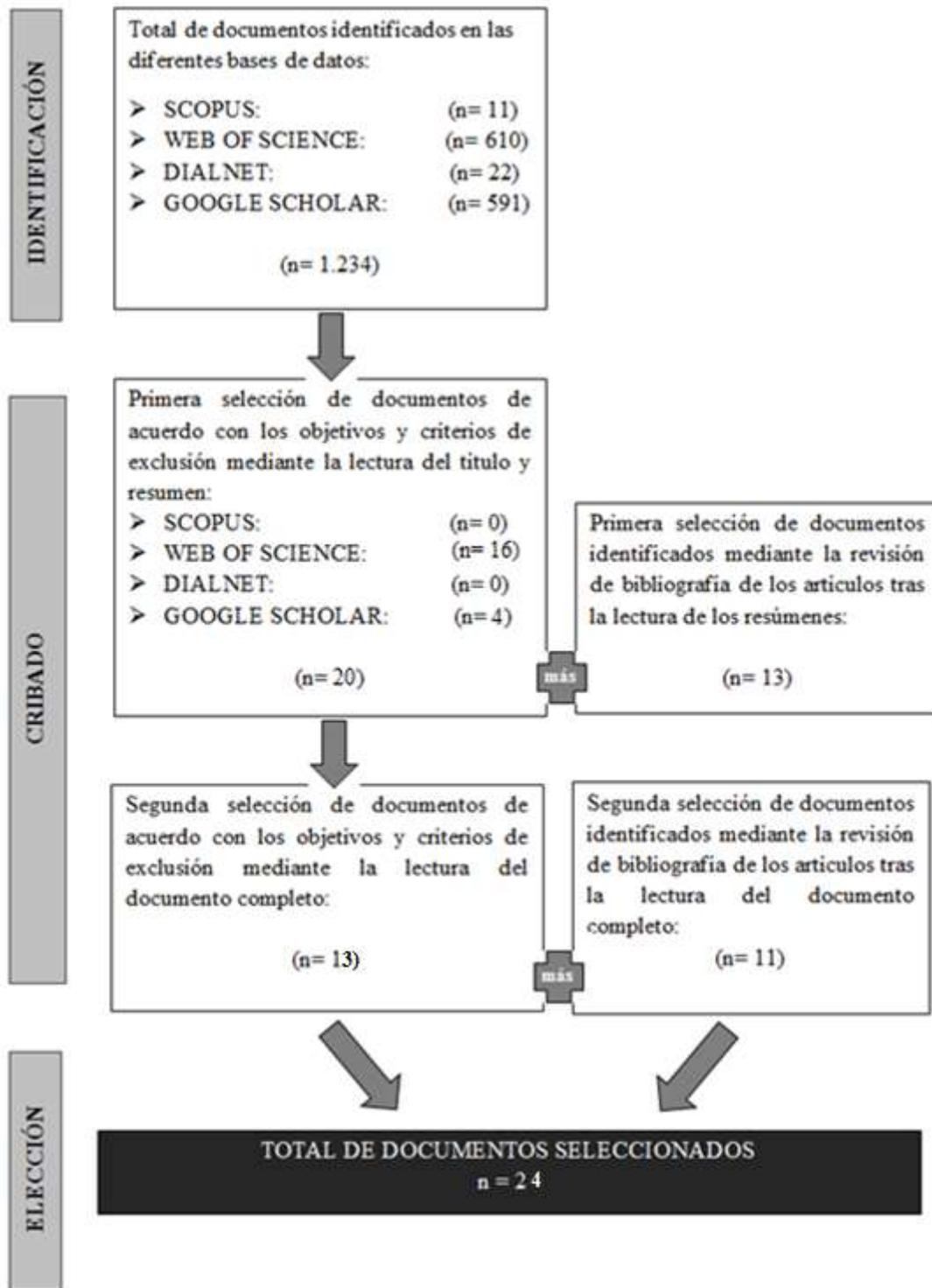
Tras la selección de 20 artículos en esta ya citada primera fase de cribado, se seleccionaron 13 documentos más a partir de la búsqueda en las bibliografías de los 20

documentos ya escogidos, siguiendo, también, el método de lectura de títulos y resúmenes para comprobar que se correspondían con los objetivos de búsqueda y criterios de exclusión de la revisión sistemática de literatura. Por lo tanto, como resultado de la primera fase de cribado, se obtuvo un total de 33 documentos seleccionados a partir de sus títulos y resúmenes, que incluyen los documentos encontrados en las diferentes bases de datos (n= 20) y los derivados de la búsqueda en las bibliografías (n= 13).

Con la finalidad de profundizar más y comprobar la idoneidad de cada uno de los artículos seleccionados para esta revisión con los objetivos anteriormente citados, se procedió a la lectura del documento completo en los 33 casos totales. En esta segunda fase de cribado fueron eliminados, de entre los 20 documentos seleccionados directamente de las bases de datos, 7 documentos que no coincidían con los objetivos de búsqueda ni con los criterios de exclusión ya citados, así como 2 documentos de entre los 13 documentos provenientes de la búsqueda en la bibliografía de otros archivos; el descarte de estos 9 documentos fue fruto de la profundización en las investigaciones, que dio lugar a información que no aparecía tan detallada en los resúmenes y que no coincidía con los objetivos de esta revisión bibliográfica, dando lugar a su exclusión. De este modo, la selección final de documentos se constituye por un total de 24 documentos que han constituido la base de esta revisión sistemática de literatura.

A continuación, en la ***Figura 1***, se muestra el proceso seguido y los resultados fruto de las diferentes fases de identificación y selección de estudios, desde la primera consulta en las bases de datos, hasta la selección final de los documentos que forman parte de esta revisión sistemática de literatura.

FIGURA 1: Diagrama de flujo



2.3. Características de los estudios seleccionados.

Los 24 estudios incluidos en la revisión que abordaron explícitamente los objetivos de la investigación se encuentran en la ***Tabla 2***, ordenados alfabéticamente. En la tabla se indica, para cada uno de ellos, autores, título, año y revista de publicación, doi., así como sus objetivos, el país en el cual se llevó a cabo el estudio, los participantes y el método empleado.

Gran parte de los estudios consultados han sido realizados en los Estados Unidos de América y en los Países Bajos (en cada caso 7 de los 24 estudios totales seleccionados), seguido de Reino Unido, Norte América, Australia, Noruega y Suiza (2 estudios en cada caso). Los estudios tenían tamaños de muestra que iban desde estudios de caso único hasta los 1.672 participantes con discapacidad intelectual.

Del total de los estudios, 22 utilizaron método de Análisis de Redes Sociales (ARS) en su aproximación egocéntrica o, también llamado, Análisis de Redes Personales, es decir, se han centrado en estudiar los patrones de relaciones identificadas por el propio participante, o lo que es lo mismo, desde su punto de vista (McCarty, 2010). En el apartado 2.2. se ha profundizado en la metodología, explicando las características de los estudios para obtener una explicación más clara y precisa de la clasificación de estos estudios dentro de la metodología de Análisis de Redes Personales.

Tan solo 2 de las investigaciones no emplearon el Análisis de Redes Personales: Bele y Kvaslund (2015) y Martínez (2006). Ambos estudios han sido incluidos en esta Revisión Sistemática de Literatura debido a que eran de los pocos estudios que hemos podido encontrar que, para estudiar las relaciones, empleen una muestra de personas en etapa de juventud. Además, en Bele y Kvaslund (2015), aunque no se estudiaron las redes personales de forma directa tratan, a modo de variables, la densidad y el tamaño de las redes de las personas participantes, siendo estas características propias de las redes. En el estudio de Martínez (2006) ocurría un hecho similar; aunque no se estudiaron de forma directa las redes personales de los participantes, se analizaba el tema del apoyo social, que es una de las funciones de las redes personales. De este modo, ambos artículos estaban estrechamente relacionados con el estudio de las redes personales, aunque no empleaban directamente la metodología de Análisis de Redes Personales.

TABLA 2. Artículos incluidos en la revisión sistemática de literatura.

CITA BIBLIOGRÁFICA	OBJETIVO DE ESTUDIO	PAÍS	Nº	MÉTODO
			PARTICIPANTES	
<p>Bele, I.V. y Kvalsund, R. (2015). On your own within a network? Vulnerable youths' social networks in transition from school to adult life. <i>Scandinavian Journal. Disability Research</i>, 17, 195–220, DOI:10.1080/15017419.2013.847860.</p>	<p>Estudiar los cambios en la adaptación social de los jóvenes vulnerables a lo largo del tiempo, desde que dejan la escuela secundaria superior hasta el comienzo de la vida adulta y la adultez posterior</p>	Noruega	<p>372 personas con NEE Edad: 29 años</p>	<p>Estudio longitudinal. Estudio de las variables de densidad y tamaño de red.</p>
<p>Bele, I.V. y Kvalsund, R. (2016). A longitudinal study of social relationships and networks in the transition to and within adulthood for vulnerable young adults at ages 24, 29 and 34 years: compensation, reinforcement or cumulative disadvantages? <i>European Journal Special Needs Education</i>, 31, 314–329, DOI:10.1080/08856257.2016.1187886.</p>	<p>Investigar las relaciones de las redes sociales de jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en diferentes fases de la vida adulta, centrándose principalmente en factores que explican los patrones de adaptación social.</p>	Noruega	<p>760 personas con NEE Edad: 17 años (año 1995) hasta 34 años (año 2012) (T1 (año 1995): 760 participantes; T2 (año 2002): 494 participantes; T3 (año 2007): 373 participantes; T4 (año 2012): 216 participantes)</p>	<p>Estudio longitudinal. Análisis de Redes Personales</p>

<p>Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. <i>Journal of Intellectual and Developmental Disability</i>, 33(2), 148-157. DOI: 10.1080/13668250802094141</p>	<p>Examinar los cambios en la naturaleza de las relaciones informales de residentes en una institución 5 años después de dejar la misma.</p> <p>(El estudio fue parte de un proyecto más amplio diseñado para mejorar la inclusión en las escuelas ordinarias para toda la gama de niños y jóvenes con necesidades especiales)</p>	Australia	<p>24 participantes con DI</p> <p>Edad: 39-68 años</p> <p>Edad media: 51.5</p>	<p>Estudio longitudinal.</p> <p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Eisenman, L. T. (2007). Social networks and careers of young adults with intellectual disabilities. <i>Intellectual and Developmental Disability</i>, 45 (3), 199–208. DOI:10.1352/1934-9556(2007)45[199:SNACOY]2.0.CO;2</p>	<p>Conocer la influencia de las redes sociales en la situación laboral y la carrera de una persona, estudiando las redes personales de 5 jóvenes trabajadores con discapacidad intelectual</p>	EEUU	<p>5 jóvenes con DI</p> <p>Edad: 18-25 años</p>	Análisis de Redes Personales
<p>Eisenman, L.T., Farley-Ripple, E., Culnane, M. y Freedman, B. (2012). Rethinking Social Network Assessment for students with Intellectual Disabilities (ID) in Postsecondary Education. <i>Journal of postsecondary Education and Disability</i>, 26(4), 367-384. ERIC Number: EJ1026910</p>	<p>Obtener una visión ampliada de las redes sociales como estructuras que influyen en las oportunidades profesionales de las personas, específicamente de personas con discapacidad intelectual.</p>	EEUU	<p>12 estudiantes al principio del estudio (edad media 20.4).</p> <p>8 estudiantes tras un año de estudio (edad media 20 años)</p>	Análisis de Redes Personales
<p>Farmer, T. W., Leung, M-C., Weiss, M. P., Irvin, M. J., Meece, J. L., y Hutchins, B. C. (2011). Social network placement of rural secondary students with disabilities: Affiliation and centrality. <i>Exceptional Children</i>, 78(1), 24–38. DOI: 10.1177/001440291107800102</p>	<p>Examinar la centralidad de las redes sociales de alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural.</p> <p>Examinar las características de las relaciones de pares en alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural.</p>	EEUU	<p>1.672 estudiantes de 9° a 12° grado(14-18 años)</p> <p>164 son estudiantes con discapacidades</p>	Análisis de Redes Personales

Examinar las diferencias existentes en la configuración de los grupos de pares de estudiantes con discapacidad y sus iguales sin discapacidad.

<p>Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 19 (4), 285-295. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x</p>	<p>Explorar el tamaño de las redes sociales de ex usuarios de hospitales de larga estancia con discapacidad intelectual que pasan a vivir en sociedad.</p> <p>Examinar los tipos de apoyo social que recibieron las personas con discapacidad desde su punto de vista.</p> <p>Comparar las redes sociales de personas con discapacidad intelectual que viven en diferentes tipos de alojamiento comunitario.</p>	<p>Reino Unido</p>	<p>213 personas con DI</p> <p>Edad media hombres: 51 años</p> <p>Edad media mujeres: 56 años</p>	<p>Estudio longitudinal de 12 años.</p> <p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Giesbers, S.A.H., Tournier, T., Hendriks, L., Hastings, R.P., Jahoda, A., Embregts, P.J.C.M. (2019). Measuring emotional support in family networks: Adapting the Family Network Method for individuals with a mild intellectual disability. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 32, 94-105, DOI:10.1111/jar.12512.</p>	<p>Recoger la perspectiva de las personas con DI sobre su apoyo familiar.</p> <p>Describir adaptaciones en el <i>Family Network Method – Intellectual Disability</i> (FNM - ID) haciéndola una herramienta útil y confiable para otros investigadores y profesionales, y ofrecer una descripción detallada de los datos que podrían obtenerse por la FNM-ID.</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>16 participantes con DI</p> <p>Edad: 19-65 años</p>	<p>Análisis de Redes Personales mediante <i>Family Network Method</i> (FNM)</p>
<p>Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., y Iacono, T. (2010). The pearl in the middle: A case study of social interactions in an individual with a severe intellectual disability. <i>Journal of Intellectual and Developmental Disability</i>, 35(3), 175-186. DOI: 10.3109/13668250.2010.501026</p>	<p>Describir la interacción social de una persona adulta con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, que disponía de un comunicador simbólico (no lingüístico).</p> <p>Identificar la red social de la persona participante.</p>	<p>Australia</p>	<p>1 participante con discapacidad intelectual severa, TEA moderado y epilepsia,</p> <p>Edad: 20 años</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>

<p>Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., Post, W. J., y Vlaskamp, C. (2015a). Informal Social Networks of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Relationship with Age, Communicative Abilities and Current Living Arrangements. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 6(2), 117-117. DOI: 10.1111/jar.12115</p>	<p>Determinar si factores como la edad, habilidades comunicativas y vida actual de personas con discapacidad intelectual están relacionados con el tamaño de sus redes sociales y frecuencia de contacto con los miembros de estas redes.</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>205 personas con Discapacidad Intelectual Edad media: 48.07</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Kamstra, A., Van der Putten, A. A., y Vlaskamp, C. (2015b). The Structure of Informal Social Networks of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 28(3), 249-256. DOI: 10.1111/jar.12134</p>	<p>Explorar la estructura de las redes sociales informales de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y múltiples discapacidades (PIMD)</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>205 personas con grandes necesidades de apoyo y múltiples discapacidades Edades: 13-79 (Edad media: 48)</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Kreider, C. M., Bendixen, R. M., Young, M. E., Prudencio, S. M., McCarty, C., y Mann, W. C. (2016). Social networks and participation with others for youth with learning, attention, and autism spectrum disorders. <i>Canadian Journal of Occupational Therapy</i>, 83(1), 14-26. DOI: 10.1177/0008417415583107</p>	<p>Explorar los vínculos de las redes sociales para la participación y las experiencias de jóvenes con Discapacidad Intelectual, trastorno por déficit de atención o trastorno del espectro autista.</p>	<p>EEUU (Florida)</p>	<p>19 jóvenes con DI, trastorno por déficit de atención o trastorno del espectro autista + Grupo control de 17 jóvenes sin DI</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>

<p>Marion, É., Paulsen, V., Goyette, M. (2017). Relationships Matter: Understanding the Role and Impact of Social Networks at the Edge of Transition to Adulthood from Care. <i>Child and Adolescent Social Work Journal</i>, 34, 573–582, DOI:10.1007/s10560-017-0494-4.</p>	<p>Estudiar las redes sociales de los jóvenes que reciben apoyos fuera del hogar en el proceso de transición a la edad adulta, utilizando la teoría de las redes sociales y el análisis de redes personales</p>	<p>Canadá</p>	<p>61 jóvenes con DI Edad: 17-19 años</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Martínez, R.S. (2006). Social support in inclusive middle schools: Perceptions of youth with learning disabilities. <i>Psychology in the Schools</i>, 43, 197–209, DOI:10.1002/pits.20142.</p>	<p>Examinar las percepciones de apoyo social reportadas por estudiantes de secundaria con múltiples dificultades de aprendizaje (lectura + matemáticas) en entornos inclusivos.</p>	<p>Texas</p>	<p>120 estudiantes de secundaria, 15 niños y 15 niñas en cada grupo Edad: 12-14 años</p>	<p>Estudio transversal (6º, 7º y 8º grado de Educación Secundaria) Estudio del apoyo social como una de las funciones de las redes.</p>
<p>Lippold, T. y Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 53, 463-473. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x</p>	<p>Investigar las redes sociales y el apoyo social disponible para personas con discapacidad intelectual y compararlas con un grupo de personas con discapacidad física.</p>	<p>Norte América</p>	<p>30 personas con DI leve y 17 personas con Discapacidad Física Edad: 18-60 años</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., y Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. <i>Mental Retardation</i>, 39(3), 201-214. DOI: 10.1352/0047-6765(2001)039<0201:SNOPWM>2.0.CO;2</p>	<p>Recopilar información sobre las redes sociales de adultos con DI: tamaño medio, miembros que forman la red, variación en el tamaño y la composición de las redes sociales asociado con características personales (edad, autismo, capacidad y comportamiento desafiante), tipo de alojamiento anterior y actual, personal de apoyo, clima institucional e implementación de "apoyo activo".</p>	<p>Reino Unido</p>	<p>540 adultos con DI Edad media: 45.1</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>

<p>Roll, A. E. y Koehly, L. M. (2020). One social network, two perspectives: Social networks of people with Down syndrome based on self-reports and proxy reports. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disability</i>, 33 (1), 188-1198. DOI:10.1111/jar.12736</p>	<p>Describir la composición (tamaño, relaciones) de las redes sociales de personas con síndrome de Down, basado en informes tanto propios como indirectos.</p> <p>Evaluar la superposición de los miembros de la red entre sí mismos e informantes.</p> <p>Determinar si existen diferencias sistemáticas en la composición de la red basadas en informes propios y de informantes e identificar las razones de estas diferencias.</p>	<p>EEUU</p>	<p>27 jóvenes con Síndrome de Down</p> <p>Edad: 19-58</p> <p>Edad media: 31.2</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., y Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 34(4), 1280-1288. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.012</p>	<p>Realizar un examen exhaustivo de las características estructurales y funcionales de las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual.</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>33 participantes con DI</p> <p>Edad : 19 - 36</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., y Teunisse, J. P. (2015a). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 45(5), 1191-1203. DOI: 10.1007/s10803-014-2279-3</p>	<p>Determinar las similitudes y diferencias en las características de las redes sociales, satisfacción y deseos con respecto a la red social entre personas con DI leve, personas con trastornos del espectro autista (ASD) y un grupo de referencia.</p> <p>Determinar las características específicas de la red de personas con DI y TEA y sus opiniones específicas con respecto a sus propias redes.</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>105 personas total</p> <ul style="list-style-type: none"> • 33 con DI • 30 con autismo • 42 grupo ref. <p>Edad grupo DI y ref.: 19-36 años</p> <p>Edad grupo autismo: 19-37 años</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>

<p>van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., y Hendriks, A. H. C. (2015b). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 59(5), 450-461. DOI: 10.1111/jir.12143</p>	<p>Examinar las redes sociales de personas con DI a fondo en relación con su satisfacción con las redes y la calidad de vida percibida, considerando tanto las características estructurales como funcionales de las redes sociales y distinguiendo grupos específicos de personas en la red (familia, conocidos y profesionales)</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>33 adultos con DI Edad: 19-36</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>van Heumen, L. (2015): Social Relations of Older Adults with Intellectual Disabilities from a Life Course Perspective. University of Illinois at Chicago. Thesis. https://hdl.handle.net/10027/19766</p>	<p>Contribuir al conocimiento disponible en las redes sociales de personas mayores adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de curso de vida. Aumentar la comprensión de las experiencias individuales de estas personas. Identificar estrategias para apoyar sus redes sociales a medida que envejecen.</p>	<p>Países Bajos</p>	<p>12 participantes con DI (+ 1 persona de apoyo para cada participante) Edad: 50 años o más</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
<p>Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., Carminati, G.G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. <i>Research in Deelopmental Disabilities</i>, 29, 176-187, DOI:10.1016/j.ridd.2007.02.005.</p>	<p>Explorar las formas en que las personas con discapacidad intelectual perciben sus contextos familiares y el capital social que aportan en ellos.</p>	<p>Suiza</p>	<p>72 (TOTAL)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24 individuos con DI (Edad media 27 años) • 24 individuos con DI y trastornos psiquiátricos (Edad media 32.7 años) • Muestra-control de 24 estudiantes de pregrado y posgrado (Edad media 31 años) 	<p>Análisis de Redes Personales</p>

<p>Widmer, E.D., Kempf, N., Sapin, M., Galli-Carminati, G. (2013). Family beyond parents? An exploration of family configurations and psychological adjustment in young adults with intellectual disabilities. <i>Research in Developmental Disabilities, 34</i>, 207–217, DOI:10.1016/j.ridd.2012.07.006.</p>	<p>Explorar lo que los participantes identifican como configuraciones familiares de jóvenes con discapacidad intelectual.</p>	<p>Suiza</p>	<p>40 personas con DI</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
			<p>Edad: 18-35 años</p>	
			<p>* 23 aceptaron ser entrevistados 1 año después.</p>	
<p>Wolowiec-Fisher, K. (2014). Egocentric networks of adolescents with and without disabilities across academic tracks: conditions and impact on communication technology use and formal and informal social activity (Submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Special Education). University of Illinois at Urbana-Champaign</p>	<p>Examinar cómo las características personales (género, raza/etnia, pertenencia al grupo y el uso de TIC) y las políticas institucionales influyen en las redes sociales de los adolescentes con y sin discapacidad y sus actividades formales e informales en las redes sociales.</p>	<p>EEUU</p>	<p>297 participantes</p>	<p>Análisis de Redes Personales</p>
			<p>Edad: 14-21</p>	

3. ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS

Los 24 documentos fueron revisados por tres investigadoras para verificar su idoneidad con el objetivo de estudio. Tras la lectura en profundidad de los 24 documentos que forman esta revisión sistemática de literatura se procedió, en este apartado, a realizar un análisis del contenido de los mismos. Para ello, el apartado se estructura en cinco subapartados que analizan diferentes informaciones del conjunto de investigaciones seleccionadas. En primer lugar, nos hemos centrado en el *análisis de los objetivos de estudio*, atendiendo a las diferencias que se presentaban en función de las edades de los sujetos de estudio; en segundo lugar, se analizó la *metodología* empleada en los 24 documentos, ofreciendo una visión general de las metodologías e instrumentos empleados con mayor frecuencia; en tercer lugar se realizó el análisis de la *composición y estructura de las redes sociales*, obtenido a partir de los resultados de las investigaciones de las que se informaba en cada documento; en cuarto lugar se trataron las *redes personales como redes de apoyo*, analizando aquellos documentos en los que se trataba más directamente este tema; y, por último, se analizaron las *propuestas de intervención, y orientaciones* para la práctica presentes en los diferentes estudios seleccionados. A cada uno de estos temas se dedicó un apartado diferenciado.

3.1. *Objetivos de estudio de los documentos seleccionados*

Tal como hemos podido observar en la **Tabla 2**, todos los documentos seleccionados presentaban objetivos relacionados con el estudio de las redes sociales, de su composición y de sus características, tanto funcionales como estructurales; aunque en algunos casos no tenían por objetivo estricto analizar la estructura o funciones de las redes sociales, lo abordaban de alguna manera. Dentro de estos objetivos comunes, apreciamos que los artículos y tesis seleccionados para esta revisión sistemática de la literatura profundizaban en diferentes aspectos: ámbito social, amistad, situación laboral, estructura, características y factores influyentes de las redes sociales, y apoyos.

Algunos de los documentos se centraron, sobre todo, en **el ámbito social**, estudiando, como tema principal, la relación entre adaptación social y las redes sociales de personas con discapacidad intelectual, como ocurría en el caso de Bele y Kvalsund (2015 y 2016), o la influencia de vivir en sociedad, fuera de instituciones, en las redes sociales, como es el caso del artículo de Bigby (2008), o la contribución de la interacción y

participación social en las redes, como veíamos en el artículo de Johnson et al (2010) y en el de Kreider et al. (2016).

Otro sub-tema fue el análisis de las **amistades** para estudiar las redes sociales de personas con discapacidad intelectual; aquí encontramos el estudio de Farmer et al. (2011) que se centraba en el análisis de las amistades derivadas del entorno escolar de jóvenes con discapacidad intelectual, para averiguar sobre la centralidad de sus redes sociales y sus relaciones con grupos de pares. Este artículo se incluyó en la revisión sistemática de literatura ya que empleaba el análisis de redes sociales, aunque trataba el tema de la amistad.

También encontramos documentos que estudiaban la influencia de las redes sociales y relaciones sociales en la **situación laboral** de personas con discapacidad intelectual. Aquí encontramos los dos artículos de Eisenman seleccionados (Eisenman, 2007 y Eisenman et al., 2012).

Otro de los sub-temas que encontramos en los objetivos de los documentos seleccionados es el del análisis de la **estructura de las redes sociales** de personas con discapacidad intelectual. Este sub-tema estaba presente en el artículo de Marion et al (2017) y en el de Forrester-Jones et al (2006), teniendo en cuenta este último, además, el apoyo percibido por los participantes en el estudio. El artículo de Kamstra et al. (2015), el de Roll y Koehly (2020) y las investigaciones de van Asselt-Goverts et al. (2013, 2015a y 2015b) trataban, también, el análisis de la estructura de las redes sociales, pero centrándose concretamente en las redes sociales informales, al igual que ocurría en la tesis doctoral de van Heumen (2015); este último autor, que empleaba una muestra de personas de edad adulta (mayores de 50 años) en su estudio, se centró, además de en el análisis de la estructura de las redes sociales informales, en los apoyos que los participantes recibían en su vida diaria. Dentro de este sub-grupo, también encontramos estudios que analizaban las características funcionales y estructurales de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta factores influyentes en estas características, como la edad y género de los participantes, lugar de residencia (residencia familiar, residencia independiente, instituciones...), etc. Estos artículos eran los de Kamstra et al (2015a), Robertson et al. (2001) y la tesis doctoral de Wolowiec-Fisher (2014).

Otros documentos presentaban investigaciones que estudiaban, específicamente, la funcionalidad de las redes sociales personales como redes de apoyo y los diferentes tipos de **apoyos** que estas redes podían proporcionar, tal y como ocurre en Martínez (2006) y en Lippold y Burns (2009), que estudiaban el apoyo social; así como los artículos de Giesbergs et al (2019) y Widmer et al (2008 y 2013), centrados en el apoyo familiar. Estos dos últimos artículos citados, además de centrarse en el apoyo, estudiaban también la percepción que los participantes tenían del **contexto familiar** (Widmer et al. 2008), o la constitución del contexto familiar (Widmer et al 2013), entendiendo, en ambos, el contexto familiar desde la percepción del participante, por lo que podía incluir personas consideradas “familia” por el participante aunque carezcan de lazos de sangre.

Algunos estudios también trataban el tema de las redes en su función de apoyo, aunque no sea su objetivo principal; era el caso de los estudios de Forrester-Jones et al. (2006) y van Heumen (2015): el primer estudio trataba el apoyo social, mientras que el segundo estudio citado investigaba la función de los apoyos como favorecedores para la construcción y mantenimiento de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual mayores de 50 años.

A continuación se presenta la **Tabla 3** en la que están recogidos todos los documentos organizados según los sub-temas en los que se orientaron los objetivos principales de cada documento, mencionados anteriormente en este apartado.

TABLA 3: Organización de los documentos según sus objetivos y edad de los participantes.

SUB-TEMA	ESTUDIO	EDAD DE LOS PARTICIPANTES
ÁMBITO SOCIAL (Inclusión social, influencia de vivir en sociedad, interacción social, participación social,...)	Bele y Kvalsund (2015)	Etapa de juventud (29 años de edad media)
	Bele y Kvalsund (2016)	Etapa de juventud y adultez (17-34 años)
	Bigby (2008)	Etapa de adultez (39-68 años)
	Johnson et al. (2010)	Etapa de juventud (20 años de edad media)
	Kreider et al (2016)	Etapa de juventud (11-16 años)
AMISTADES (Patrones de amistad, relaciones de pares,...)	Farmer et al (2011)	Etapa de juventud (14-18 años)
MUNDO LABORAL (Influencia de la relaciones sociales en la situación laboral)	Eisenman (2007)	Etapa de juventud (18-25 años)
	Eisenman (2012)	Etapa de juventud (20 años de edad media)
ESTRUCTURA DE LAS REDES SOCIALES (Características funcionales y estructurales y factores influyentes)	Forrester-Jones (2006)	Etapa de adultez (55 años de edad media)
	Kamstra et al (2015a)	Etapa de adultez (48 años de edad media)
	Kamstra et al (2015b)	Etapa de juventud y adultez (13-79 años)
	Marion et al (2017)	Etapa de juventud (17-19 años)
	Robertson et al (2001)	Etapa de adultez (45 años de edad media)

	Roll y Koehly (2020)	Etapa de adultez (31 años de edad media)
	van Asselt-Goverts et al. (2013)	Etapa de juventud y adultez (19-36 años)
	van Asselt-Goverts et al. (2015a)	Etapa de juventud y adultez (19-37 años)
	van Asselt-Goverts et al. (2015b)	Etapa de juventud y adultez (19-36 años)
	van Heumen (2015)	Etapa de adultez (más de 50 años)
	Wolowiec-Fisher (2014)	Etapa de juventud (14-21 años)
APOYOS (familiar y social)	Forrester-Jones (2006)	Etapa de adultez (55 años de edad media)
	Giesbergs et al (2019)	Etapa de juventud y adultez (19-65 años)
	Lippold y Burns (2009)	Etapa de juventud y adultez (18-60 años)
	Martínez (2006)	Etapa de juventud (12-14 años)
	Widmer (2008)	Etapa de juventud y adultez (29.5 años de edad media)
	Widmer (2013)	Etapa de juventud y adultez (18-35 años)
CONTEXTO FAMILIAR (Percepción y constitución del contexto familiar)	Widmer et al (2008)	Etapa de adultez (29.5 años de edad media)
	Widmer et al (2013)	Etapa de juventud y adultez (18-35 años)

De este modo, identificamos, entre las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura, estudios que pretendían relacionar las redes personales con diferentes variables: adaptación social, interacción social, participación social, situación laboral, relaciones de amistad, etc.; mientras que otros tenían, como objetivo principal, analizar las características de las redes sociales, y otros estudios se centraron, más específicamente, en analizar las redes en su función de apoyo social.

En cuanto a las **edades** de los participantes para cada agrupación de objetivos generales de los documentos seleccionados, observamos que el grupo que analiza el *ámbito social* (n= 5) estaba compuesto, principalmente, por participantes en la etapa de juventud, ya que 3 de los 5 estudios que componían este apartado empleaban una muestra de edades comprendidas entre los 17 y 29 años. De entre los 2 restantes, 1 empleaba una muestra que combinaba participantes en etapa de juventud y de adultez, con edades comprendidas entre los 17 y 34 años (Bele y Kvaslund, 2016), y otro empleaba una muestra de participantes con edades más elevadas, comprendidas entre los 39-68 años de edad (Bigby, 2008).

En las investigaciones que hemos agrupado en bajo el bloque de *amistades* predominaban las muestras de participantes en etapa de juventud, ya que las edades oscilaban entre los 14-18 años. En el grupo de *mundo laboral* también encontramos una predominancia de las muestras de participantes en etapa de juventud, pero, en este caso, como es lógico, las edades eran un poco más elevadas, oscilando entre los 18-25 años.

En los grupos restantes encontramos más variedad en cuanto a las edades de la muestra, es decir, no estaban formados por etapas de vida tan específicas y concretas como los mencionados anteriormente. De este modo, el grupo de investigaciones que tenía por objetivo el estudio de la *estructura de las redes sociales* incluye 5 investigaciones cuyos sujetos de estudio eran personas adultas, con edades comprendidas entre los 31 y 55 años de edad, además de un estudio que empleaba una muestra de personas mayores de 50 años, constituyendo el único estudio de los 24 totales que forman la revisión sistemática de literatura que se centró en esta etapa de la vida, dejando claro la falta de estudios e investigaciones que se llevan a cabo en el campo de las relaciones sociales para personas de edades mayores. Dentro de este apartado identificamos, además, 4 investigaciones que empleaban una muestra combinada de participantes en etapa de juventud y adultez, formados por personas cuyas edades se comprendían entre los 13 y

79 años, 19 y 36 años (en dos estudios) y 19 y 37 años. Por último, dentro de este apartado, solo 2 estudios presentaban una muestra de personas jóvenes (de edades comprendidas entre los 14 y 21 años), lo que demostró la baja existencia de estudios centrados en investigar la *estructura de las redes sociales* con muestras de participantes en etapa de adolescencia, tal y como se pretende en la presente tesis doctoral.

En cuanto a los documentos que tenían por objetivo el estudio de los *apoyos*, existía también bastante diversidad en cuanto a las edades. Encontramos sólo 1 estudio que empleaba una muestra de personas jóvenes (12-14 años); 1 que presentaba participantes en la edad de adultez (55 años de edad media de los participantes) y, por último, 4 investigaciones cuyos sujetos de estudio englobaban personas en la etapa tanto de juventud como de adultez (29.5 de edad media, 18-35 años, 18-60 años y 19-65 años). En este apartado podemos ver que no existía un grupo de edades principal para el estudio del *apoyo* en personas con discapacidad intelectual, sino que predominaban los estudios que combinaron muestras en la etapa de juventud y de adultez, sin centrarse en ninguna específicamente.

Por último, si hacemos una mirada global centrándonos exclusivamente en el factor **edad de los participantes**, apreciamos que existe un ligero predominio de estudios que emplearon una muestra de participantes exclusivamente en la etapa de juventud (n= 9), frente a los estudios que tenían una muestra de personas únicamente en la etapa de adultez (n= 6). Sin embargo, apreciamos que una buena parte de las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura se decantaron por combinar una muestra que englobaba tanto participantes en etapa de juventud (29 años o menos) como de adultez (mayores de 29 años) (n= 9). Destacamos que solo uno de los 24 documentos analizados empleó una muestra de personas en etapa de adultez, con edades más elevadas (más de 50 años); que no existía ningún documento en esta revisión sistemática de literatura centrado en la etapa de niñez y, como dato más relevante, **que identificamos pocos estudios que se centrasen en la etapa de adolescencia (13-19 años).**

Aunque muchos de los estudios seleccionados en esta revisión sistemática de literatura incluían a personas en etapa de adolescencia, no se centaban exclusivamente en estas edades, sino que las incluían como parte de un grupo más amplio. Los únicos estudios, de entre los 24 seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, que emplearon

una muestra de participantes situados en la etapa de adolescencia son 3: Farmer et al. (2011), Martínez (2006) y Wolowiec-Fisher (2014). En Farmer et al. (2011) se presentó una muestra de participantes con edades comprendidas entre los 14 y 18 años, y tenía por objetivo de estudio examinar la estructura de las redes sociales de estudiantes de educación secundaria, investigando sobre las características de las relaciones de pares y comparando estas redes con las de compañeros/as de clase que no presentaban discapacidad. Martínez (2006) empleó una muestra de jóvenes en etapa de pre-adolescencia, con edades comprendidas entre los 12 y los 14 años de edad, y estudió las percepciones de apoyo social que manifestaban estudiantes de secundaria con múltiples dificultades de aprendizaje en entornos inclusivos. Wolowiec-Fisher (2014) empleó una muestra de jóvenes con edades entre los 14 y los 21 años de edad para estudiar cómo las características personales, las políticas institucionales y las actividades formales e informales, influían en las redes sociales de los adolescentes (con y sin discapacidad).

Por lo tanto, podemos afirmar que no existe una etapa de vida predominante en los estudios realizados hasta el momento que tengan por objetivo el análisis de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual, sea cual sea el objetivo específico que persigan, como se ha mostrado anteriormente y como se puede consultar en la **Tabla 3**. No obstante, observamos una ligera predominancia a emplear una muestra de participantes en etapa de juventud en los estudios que tenían por objetivo el análisis de las amistades y el mundo laboral, mientras que los estudios que tenían por objetivo el análisis de la estructura de las redes sociales se decantaron por una muestra de personas en etapa de adultez. De todos modos, se destaca que la predominancia, en general, era combinar muestras de participantes que se encontraban tanto en etapa de juventud como de adultez: personas con edades comprendidas entre los 17 y 37 años de edad (n= 6), entre los 18 y 65 (n= 2) y 13 y 79 años (n= 1) dejando a la luz la falta de estudios que se centren en la etapa de adolescencia. De este modo, se justifica que la presente tesis emplee una muestra de personas jóvenes, con edades comprendidas entre los 13 y 19 años de edad, o lo que es lo mismo, en etapa de adolescencia, debido a su escasez en estudios previos.

3.2. Metodología para el estudio de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual

Las investigaciones que integran esta revisión sistemática de literatura emplearon metodologías cualitativas o mixtas, pero ninguna de ellas era puramente cuantitativa. Seguidamente, se profundiza en el análisis de las metodologías empleadas en el conjunto de los 24 estudios seleccionados para esta revisión, considerando los siguientes temas: informantes, métodos e instrumentos de recogida de datos y tipos de estudios.

3.2.1. Informantes

En cuanto a los informantes que proporcionaron los datos para los estudios, encontramos tres tipos bien diferenciados: estudios que partían de las propias percepciones de los participantes con discapacidad intelectual (n= 14), las investigaciones que emplearon informantes externos, como por ejemplo familiares o personal de apoyo, combinados con las propias percepciones de la personas con discapacidad (n= 7) y estudios que recogían información sobre el participante con discapacidad a través de personas de su red (n= 3). En este último caso, la justificación para el empleo de informantes externos (personal de apoyo en dos de los casos, y personas de la red del participante en otro), se debía a una elevada necesidad de apoyo y problemas en la comunicación lingüística por parte de los participantes con discapacidad; se ha decidido incluir estos artículos en la presente revisión sistemática de literatura debido a que, en todo momento, se garantizó que la persona con discapacidad era el centro del estudio, además de que se empleó la metodología de Análisis de Redes Sociales en su aproximación egocéntrica.

Los estudios que partían de las propias percepciones de los participantes con discapacidad (n= 14) recogían toda la información que el participante ofrecía, empleando principalmente como instrumento la entrevista estructurada o semi-estructurada, teniendo en cuenta y valorando las experiencias que eran de particular importancia para la propia persona (Smith et al. 2009). Este tipo de recogida de información es el que aparece de forma predominante en esta revisión sistemática de literatura, estando presente en 15 de los 24 documentos totales, tal y como se puede consultar en la **Tabla 4**.

En siete de los estudios seleccionados para esta revisión, se utilizó como fuente de información, además del propio participante con discapacidad, a otras personas de su

red. Es decir, se recogió información proveniente de la propia persona con discapacidad intelectual, pero se complementó con otros testimonios de personas cercanas, principalmente familiares y personal de apoyo, que formaban parte de la red de la persona participante. En estos casos, el instrumento predominante fue, también, la entrevista, tanto con los propios participantes con discapacidad como con las personas que forman parte de su red personal. De este modo, se apreciaba que la entrevista fue empleada en el 100% de los estudios que combinaban información proporcionada por el participante y por personas de su red; tan solo en uno de los estudios se observó que la entrevista era destinada, exclusivamente, a las personas de la red del participante, mientras que con el participante con discapacidad se empleó el estudio de caso mediante observación (en el estudio de Bigby, 2008).

Por último, tres de las investigaciones seleccionadas recogieron la información sobre los participantes con discapacidad a través, única y exclusivamente, de personas que forman parte de la red del participante. Uno de los artículos obtuvo la información a partir de observaciones y notas de campo del investigador, combinado con entrevistas con miembros de la red del participante (estudio de Johnson et al., 2010), y los otros dos artículos la obtuvieron a partir de entrevistas con personal de apoyo de los participantes (artículos de Kamstra et al., 2015a y 2015b). Este método fue justificado, por ambos autores, objetando una alta dificultad para expresarse de los participantes debido a un grado alto de necesidades de apoyo. Presentaron diferencias con los estudios que recogían la información a través de personas de la red del participante debido a que, en este caso, el participante no ofrecía, en ningún momento, datos sobre su red de forma directa.

En cuanto a las **edades** de las personas participantes según la clasificación de los informantes, no se apreciaron tendencias claras para cada grupo. Los estudios que emplearon una muestra combinada de personas en etapa de juventud y de adultez, presentadas en la **Tabla 4** en color azul, eran las predominantes en las investigaciones que tenían como informantes únicos a las personas con discapacidad intelectual (n= 7), seguidos de los estudios que tenían una muestra exclusiva de personas en etapa de juventud (n= 5), representadas en la **Tabla 4** en color verde, y, en último lugar, por estudios con una muestra de participantes en etapa de adultez (n= 2), en color granate.

En cuanto a las investigaciones que tenían un sistema de informantes mixto, es decir, que obtuvieron información a partir tanto de la propia persona con discapacidad intelectual como de personas que formaban sus redes sociales o personales de apoyo, se apreciaron exactamente el mismo número de estudios que tenían una muestra de personas en etapa de juventud ($n= 3$) como de personas en etapa de adultez ($n= 3$), mientras que tan solo un estudio empleó una muestra combinada de las dos etapas.

En las investigaciones que emplearon, únicamente, como informantes a los investigadores (mediante observaciones o notas de campo) y a personas de la red social de las personas participantes, no existía predominancia de ninguna franja de edades, puesto que este grupo se componía por un estudio que empleó una muestra de personas jóvenes, otro que empleó una muestras de personas adultas, y otro estudio que empleó una muestra combinada, de personas en etapa de juventud y adultez.

Por lo tanto, podemos concluir que no existen tendencias de franjas de edad o etapas de vida en cuanto al método de informantes de los documentos seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, sino que influyen otros factores como el grado de necesidad de apoyos, los objetivos del estudio o la metodología de la investigación.

TABLA 4. Organización de los documentos según sus informantes

INFORMANTES		
PERCEPCIÓN DE LA PROPIA PERSONA CON DISCAPACIDAD (n=14)	MIXTO (n=6)	OTROS INFORMANTES (n=3)
EISENMAN et al. (2012)	BELE Y KVASLUND (2015)	JOHNSON et al. (2010) Observaciones del investigador + información de miembros de la red.
FORRESTER-JONES et al. (2006)	BELE Y KVASLUND (2016) Padres + Profesores + consejeros de la escuela + administradores y directores de la escuela + personas con discapacidad intelectual.	
GIESBERGS et al. (2006)	BIGBY (2008) Personal de apoyo, Familias + sub-muestra de 11 personas con discapacidad intelectual.	KAMSTRA et al. (2015a) KAMSTRA et al. (2015b) Información de personas de apoyo (participantes con DI con dificultades para la comunicación)
KREIDER et al. (2016)	EISENMAN (2007) Personas con discapacidad intelectual + 5 miembros de su red.	
MARION et al. (2017)	FARMER et al. (2011) Profesores + personas con discapacidad intelectual	
MARTÍNEZ (2006)	ROBERTSON et al. (2001) Personas con discapacidad intelectual+ Persona de apoyo como informante clave.	
LIPPOLD y BURNS (2009)	ROLL y KOEHL Y (2020) Personas con discapacidad intelectual + Familiares	
VAN-ASSELT GOVERTS (2013) + (2015a) + (2015b)		
VAN HEUMEN (2008)		
WIDMER (2008) + (2013)		
WOLOWIEC-FISHER (2014)		

LEYENDA: ■ Participantes en etapa de juventud; ■ Participantes en etapa de adultez; ■ Muestra combinada de participantes en etapa de juventud y en etapa de adultez.

3.2.2. Método e instrumentos de recogida de datos

En lo referente a los **instrumentos** para la recogida de información, prevaleció el empleo de la entrevista, estructurada o semi-estructurada, así como el empleo de cuestionarios. Si profundizamos un poco en los métodos empleados observamos que, dentro del conjunto de los 24 estudios totales, existían 22 documentos que emplearon la Metodología de Análisis de Redes Sociales (*SNA*; Social Network Analysis), mientras que solo 2 de los estudios (Bele y Kvaslund, 2015; y Martínez, 2006) emplearon otras metodologías. En el caso de Bele y Kvaslund se optó por un diseño longitudinal, a través de un análisis de datos prospectivos sobre las transiciones del curso de la vida desde la escuela hasta el comienzo y el establecimiento de la vida adulta, realizando comparaciones de cambios en situaciones adaptativas de integración social en dos diferentes puntos de tiempo durante el período de cinco años (de 2002 a 2007). En la investigación de Martínez (2006) la metodología empleada fue la de análisis del apoyo social percibido como una de las funciones de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual.

El **Análisis de Redes Sociales** es un conjunto de herramientas analíticas utilizadas para explorar los datos de las redes de las personas. El término red social se refiere a una estructura social formada por diferentes miembros y las interconexiones entre ellos, conocidos como lazos relacionales (por ejemplo, amistades, parentescos y lazos vinculados por experiencias compartidas, entre otros). El Análisis de Redes Sociales implica la cuantificación y el mapeo sistemáticos de las relaciones entre los miembros de la red (Kreider et al. 2016).

Las redes sociales pueden estar limitadas por parámetros predefinidos, como un aula, en la que el análisis se denomina un análisis de red completo (o sociométrico), donde las características de los miembros de la red, así como sus ubicaciones relativas dentro de la red, se pueden evaluar y luego utilizar como métricas de la red. Alternativamente, el Análisis de Redes Sociales (ARS) puede centrarse en las relaciones directamente conectadas con un individuo, referido como Análisis de Red Personal (o egocéntrico) (Kreider et al. 2016). Comúnmente, los términos “red egocéntrica” y “red personal” se utilizan indistintamente; el término de “análisis de la red personal” suele estar reservado para aquellos estudios en los que los investigadores se centran en conjuntos de relaciones que rodean al participante del estudio, en todos los entornos sociales en los que este está presente (por ejemplo, familia, trabajo, vecindario, etc.), de modo que, las

redes personales son un subconjunto más amplio del concepto de redes egocéntricas (Hâncean, Molina y Lubber, 2016). En resumen, los estudios de redes completas (sociocéntricas) se centran en los patrones de relaciones entre encuestados que forman un grupo social definido, mientras que los que estudian redes personales (egocéntricas) se centran en las relaciones sociales de los individuos (McCarty, 2010). El Análisis de Redes Personales, o enfoque egocéntrico, encargado de mostrar los conjuntos de relaciones que rodean a cada una de las personas de la muestra (Hâncean, Molina y Lubber, 2016) fue la metodología empleada en 22 estudios de los 24 estudios totales seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, tal y como se mostraba, previamente, en la ***Tabla 2***.

Un autor destacado en el estudio de redes sociales egocéntricas o redes sociales personales es Christopher McCarty, quien cita los datos típicos que se obtienen con el estudio de redes egocéntricas, explicando que casi todos los datos compilados mediante este enfoque son resúmenes de atributos de los miembros de la red que, luego, son comparados con atributos del entrevistado. Se recogen datos relacionados con variables sociodemográficas de los miembros de la red (edad, sexo, etnia...), datos relacionados con el vínculo existente entre el miembro de la red y el entrevistado, y datos sobre la fortaleza de los lazos, es decir, lo cerca/lejos que se encuentra la persona entrevistada de cada uno de los miembros de su red (McCarty, 2010).

En la ***Tabla 5*** se puede consultar la información relevante sobre los 22 estudios que emplearon el Análisis de Redes Personales seleccionados para esta revisión sistemática de literatura. En ella se muestran los instrumentos de recogida de información empleados en cada una de las 22 investigaciones, las características de los participantes, es decir, la edad de la muestra (presentada en diferentes colores según la etapa de vida que se pueden consultar en la leyenda de la tabla) y el tipo de discapacidad, así como el tipo de estudio y el número de participantes.

TABLA 5. Información sobre los estudios que emplean el Análisis de Redes Sociales (ARS)

ESTUDIO	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	CARACTERÍSTICAS DEL PARTICIPANTE		TIPO DE ESTUDIO	Nº PARTICIPANTES
			EDAD	DISCAPACIDAD		
Bele y Kvaslund (2016)	Investigar las relaciones de las redes sociales de jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en diferentes fases de la vida adulta, centrándose principalmente en factores que explican los patrones de adaptación social.	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas telefónicas 	17 – 34 años	Necesidades Educativas Especiales (Dificultades en lenguaje y comunicación, discapacidad intelectual y problemas psico-sociales)	Estudio longitudinal	n= 760
Bigby, C. (2008)	Estudiar los cambios en la adaptación social de los jóvenes vulnerables a lo largo del tiempo, desde que dejan la etapa superior la escuela secundaria hasta el comienzo de la vida adulta y la adultez posterior	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas estructuradas con el gerente de la residencia (año 1) y con el personal de apoyo en el hogar (año 2, 3 y 4). Encuestas telefónicas con familiares. Estudios de casos cualitativos en profundidad con una sub-muestra intencionada de 11 residentes. 	39 – 68 años	Discapacidad Intelectual	Estudio longitudinal con estudios de casos cualitativos	n= 24
Eisenman (2007)	Conocer la influencia de las redes sociales en la situación laboral y formación profesional de una persona, estudiando las redes personales de 5 jóvenes trabajadores con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> Observación de los participantes en su entorno de trabajo. Entrevistas semi-estructuradas con los participantes (Butterworth et al., 1993; Carey et al., 2004; Hagner y col., 1995). Nombramiento de 5 personas de la red por parte de cada participante y entrevistas individuales con estas personas de la red. 	18-25 años	Discapacidad Intelectual	Estudio descriptivo	n= 5

Eisenman et al. (2012)	Obtener una visión ampliada de las redes sociales como estructuras que influyen en las oportunidades profesionales de las personas, específicamente de personas con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista semi-estructurada cualitativa con los participantes para el análisis de redes. 	20.4 años (edad media)	Discapacidad Intelectual	Estudio descriptivo	n= 12
Farmer et al. (2011)	Examinar la centralidad de las redes sociales de alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural. Examinar las características de las relaciones de pares en alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural. Examinar las diferencias existentes en la configuración de los grupos de pares de estudiantes con discapacidad y sus iguales sin discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas con los participantes y con profesorado. Interpersonal Competence Scale-Teacher (ICS-T) (Cairns, Leung, Gest y Cairns (1995) Social Cognitive Maps (SCM) (Cairns y Cairns, 1994; Cairns, Leung, Buchanan y Cairns, 1995) 	14-18 años	Discapacidad Intelectual	Estudio comparativo	n= 1.672 164 con discapacidad intelectual
Forrester-Jones et al. (2006)	Explorar el tamaño de las redes sociales de ex usuarios de hospitales de larga estancia con discapacidad intelectual que pasan a vivir en la comunidad. Examinar los tipos de apoyo social que recibieron las personas con discapacidad desde su punto de vista. Comparar las redes sociales de personas con discapacidad intelectual que viven en diferentes tipos de alojamiento comunitario (small group homes, residential or nursing homes, supported accommodation and hostels).	<ul style="list-style-type: none"> Social Network Guide (SNG) (Forrester-Jones, 1998) adaptado del Social Network Maps (SNM) (Tracy y Abell, 1994) 	54 años (edad media)	Discapacidad Intelectual	Estudio longitudinal comparativo	n= 213

<p>Giesbergs et al. (2019)</p>	<p>Recoger la perspectiva de las personas con DI sobre su apoyo familiar. Describir adaptaciones en el <i>Family Network Method – Intellectual Disability</i> (FNM - ID) haciéndola una herramienta útil y confiable para otros investigadores y profesionales, y ofrecer una descripción detallada de los datos que podrían obtenerse por la FNM-ID.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Family Network Method (FNM) (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006), con adaptaciones basadas en las experiencias de entrevistas piloto, así como en sugerencias de Finlay y Lyons (2001) sobre la superación de las dificultades al entrevistar a personas con discapacidad intelectual. 	<p>19-65 años</p>	<p>Discapacidad Intelectual media y moderada</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 16</p>
<p>Johnson et al. (2010)</p>	<p>Describir la interacción social de una persona adulta con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, que disponía de un comunicador simbólico (no lingüístico). Identificar la red social de la persona participante.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Notas de campo tomadas durante observaciones de la persona con discapacidad intelectual. Entrevistas no estructuradas con miembros de la red social de la persona con discapacidad intelectual con el fin de complementar la información obtenida a través de las observaciones. 	<p>20 años</p>	<p>Discapacidad Intelectual, Trastorno del Espectro Autista moderado y epilepsia</p>	<p>Estudio de caso único</p>	<p>n= 1</p>
<p>Kamstra et al. (2015a)</p>	<p>Determinar si factores como la edad, habilidades comunicativas y modalidad de apoyo residencial de personas con DI están relacionados con el tamaño de sus redes sociales y frecuencia de contacto con los miembros de estas redes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista con preguntas retrospectivas semi-cerradas a personal de apoyo sobre el tamaño de la red social informal y el número total estimado de contactos en un año entre la persona de contacto informal y la persona con discapacidad. 	<p>48.07 (edad media)</p>	<p>Discapacidad intelectual profunda y múltiples discapacidades</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 205</p>

Kamstra et al. (2015b)	Explorar la estructura de las redes sociales informales de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y múltiples discapacidades (PIMD)	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas con los DSP (<i>Direct Support Person</i>) mediante cuestionario retrospectivo semiestructurado 	13-79 años	Discapacidad intelectual profunda y múltiples discapacidades	Estudio descriptivo	n= 2051
Kreider et al. (2016)	Explorar los vínculos de las redes sociales para la participación y las experiencias de jóvenes con DI, trastorno por déficit de atención o trastorno del espectro autista.	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas cualitativas con los participantes Social Networks Metrics 	11-16 años	Discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención o del espectro autista	Estudio descriptivo	n= 36 19 personas con discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención o del espectro autista
Marion et al. (2017)	Estudiar las redes sociales de los jóvenes que reciben apoyos fuera del hogar en el proceso de transición a la edad adulta, utilizando la teoría de las redes sociales y el análisis de redes personales	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista presencial mediante cuestionario con los participantes 	17-19 años	Discapacidad Intelectual	Estudio descriptivo	n= 61
Lippold y Burns (2009)	Investigar las redes sociales y el apoyo social disponible para personas con discapacidad intelectual, realizando una comparativa con un grupo de personas con discapacidad física, y relacionándolo con su calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> Social Support Self Report (SSSR) (Lunsky y Benson, 1997) The Functional Support Inventory (FSI) (Felton y Berry, 1992) Tarea de círculos – Ecograma Life Experience Checklist (LEC) 	18 – 60 años	Discapacidad Intelectual y Discapacidad Física	Estudio comparativo	n= 47 30 personas con discapacidad intelectual

<p>Robertson et al. (2001)</p>	<p>Recopilar información sobre las redes sociales de adultos con discapacidad intelectual: tamaño medio, miembros que forman la red, variación en el tamaño y la composición de las redes sociales asociado con características personales (edad, autismo, capacidad y comportamiento desafiante), tipo de alojamiento anterior y actual, personal de apoyo, clima institucional e implementación de "apoyo activo".</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Combinación de entrevista y cuestionario con el supervisor del equipo de apoyo del participante (o equivalente) y calificaciones completadas por el personal de investigación. • Una versión modificada del mapa de redes sociales (Tracy y Abell, 1994; Tracy y Whittaker, 1990) • Una versión modificada del <i>Residential Services Setting Questionnaire</i> (Emerson, Alborz, Felce y Lowe, 1995) • La <i>Architectural Features Scale</i> (Thompson, Robinson, Graff e Ingenmey, 1990) • La <i>Residential Services Working Practices Scale</i> (Felce, Lowe y Emerson, 1995) • La <i>Group Home Management Interview</i> (Pratt, Luszcz y Brown, 1980) 	<p>45.1 años (edad media)</p>	<p>Discapacidad Intelectual y trastorno del espectro autista</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 540</p>
<p>Roll y Koehly (2020)</p>	<p>Describir la composición (tamaño, relaciones) de las redes sociales de personas con síndrome de Down, basado en informes tanto propios como indirectos.</p> <p>Evaluar la superposición de los miembros de la red entre sí mismos e informantes.</p> <p>Determinar si existen diferencias sistemáticas en la composición de la red basadas en informes propios y de informantes e identificar las razones de estas diferencias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas con los participantes y con personas próximas al participante con Síndrome de Down que incluye la "Tarea de círculos o ecograma" • Entrevistas con personas próximas al participantes con Síndrome de Down 	<p>19-58 años</p>	<p>Síndrome de Down</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 27</p>

Van-Asselt Goverts (2013)	Realizar un examen exhaustivo de las características estructurales y funcionales de las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semi-estructuradas con los participantes. • Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994) 	19-36 años	Discapacidad Intelectual de leve a moderada	Estudio descriptivo	n= 33
Van-Asselt Goverts (2015a)	<p>Determinar las similitudes y diferencias en las características de las redes sociales, satisfacción y deseos con respecto a la red social entre personas con DI leve, personas con trastornos del espectro autista (ASD) y un grupo de referencia.</p> <p>Determinar las características específicas de la red de personas con DI y TEA y sus opiniones específicas con respecto a sus propias redes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semi-estructuradas con los participantes. • Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994) • Satisfaction and Wishes with Regard to the Social Network 	19-37 años	Discapacidad Intelectual y trastorno del espectro autista	Estudio comparativo	<p>n= 105</p> <p>33 personas con discapacidad intelectual</p> <p>30 personas con trastorno del espectro autista</p>
Van-Asselt Goverts (2015b)	Examinar las redes sociales de personas con DI a fondo en relación con su satisfacción con las redes y la calidad de vida percibida, considerando tanto las características estructurales como funcionales de las redes sociales y distinguiendo grupos específicos de personas en la red (familia, conocidos y profesionales)	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas semi-estructuradas con los participantes • Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994). • Satisfaction and Wishes with Regard to the Social Network. • IntellectualDisability Quality of Life-16 (IDQUOL-16) 	19-36 años	Discapacidad Intelectual	Estudio descriptivo	n= 33

<p>van Heumen (2015)</p>	<p>Contribuir al conocimiento disponible en las redes sociales de personas mayores adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de curso de vida.</p> <p>Aumentar la comprensión de las experiencias individuales de estos adultos.</p> <p>Identificar estrategias para apoyar sus redes sociales a medida que envejecen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas cualitativas con participantes con discapacidad intelectual utilizando un enfoque de guía de entrevista (Patton, 2002) → Inclusive and Qualitative Research Methodology (IQRM) • Entrevista de historia de vida con el participante y persona de apoyo 	<p>50 años o más</p>	<p>Discapacidad Intelectual</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 121</p>
<p>Widmer et al. (2008)</p>	<p>Explorar las formas en que las personas con discapacidad intelectual perciben sus contextos familiares y el capital social que aportan en ellos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • The Family Network Method (FNM) (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006) 	<p>30.2 años (edad media)</p>	<p>Discapacidad Intelectual y discapacidad intelectual y trastornos psiquiátricos</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n= 72 24 personas con discapacidad intelectual y 24 personas con discapacidad intelectual y trastornos psiquiátricos.</p>
<p>Widmer et al. (2013)</p>	<p>Explorar lo que los participantes identifican como configuraciones familiares de jóvenes con discapacidad intelectual.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas personales cara a cara realizadas por un psicólogo capacitado. • The Family Network Method (FNM) (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006). 	<p>18-35 años</p>	<p>Discapacidad intelectual</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>n = 40</p>

Wolowiec-Fisher (2014)	Examinar cómo las características personales (género, raza/etnia, pertenencia al grupo y el uso de TIC) y las políticas institucionales influyen en las redes sociales de los adolescentes con y sin discapacidad y sus actividades formales e informales en las redes sociales.	<ul style="list-style-type: none"> Encuestas a estudiantes sobre redes sociales, uso de TIC y actividades sociales, administradas por el personal de la escuela, mediante encuestas en papel. 	14-21 años	Estudiantes con y sin discapacidad	Estudio descriptivo y comparativo	n= 297
-------------------------------	--	--	------------	------------------------------------	-----------------------------------	--------

LEYENDA: ■ Participantes en etapa de juventud; ■ Participantes en etapa de adultez; ■ Muestra combinada de participantes en etapa de juventud y en etapa de adultez

Si relacionamos la **metodología de Análisis de Redes Personales con los objetivos generales** (**Tabla 3**) de los diferentes estudios, apreciamos que, dentro de las 22 investigaciones que emplearon el Análisis de Redes Personales, se destaca que la mayoría (n= 11) son investigaciones que perseguían el **objetivo** de analizar la *estructura de las redes sociales* de los participantes, seguidas de las investigaciones que tenían por objetivo el análisis de los *apoyos* (n= 5); por último, los objetivos de análisis del *ámbito social*, del *mundo laboral* y de las *amistades* fueron los que menos investigaciones con metodología de Análisis de Redes Sociales (ARS) englobaron, con tan sólo 4, 2 y 1 documentos, respectivamente.

En cuanto a las **franjas de edad de las muestras en estudios que emplearon el Análisis de Redes Personales**, observamos una ligera predominancia en los estudios que empleaban muestras de personas en etapa de juventud (n= 7) frente a los que presentaron una muestra de personas en etapa de adultez (n= 6). Sin embargo, al igual que en apartados anteriores, sí que vemos que existía mayor predominio de estudios con metodología de Análisis de Redes Personales con muestras combinadas de participantes de ambas etapas, juventud y adultez (n= 9). Los estudios que emplearon una muestra de personas en etapa de juventud, destacados en la **Tabla 5** en color verde, acogían a participantes cuyas edades oscilan entre los 11 y 25 años de edad (Eisenman, 2007; Eisenman et al., 2012; Farmer et al., 2011; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Marion et al., 2017; y Wolowiec-Fisher, 2014); las investigaciones que emplearon una muestra de personas en la etapa de adultez, señalados en la **Tabla 5** en color rojo, tenían participantes con edades comprendidas entre los 30 y más de 50 años de edad (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Kamstra et al., 2015a; Robertson et al., 2001; van Heumen, 2015; Widmer et al., 2008). Por último, los estudios que emplearon una muestra combinada de jóvenes y adultos tenían edades de entre 13 a 79 años en sus muestras (Bele y Kvaslund, 2016, Giesbergs et al., 2019; Kamstra et al., 2015b; Lippold y Burns, 2009; Roll y Koehly, 2020; Van-Asselt Goverts et al., 2013, 2015a y 2015b; y Widmer et al., 2013).

Los estudios que emplearon el Análisis de Redes Personales presentaron muestras de **tamaños** muy variados, desde estudio de caso único (Johnson et al., 2010) hasta muestras que superaban los 1000 participantes. El estudio con la muestra más grande (Farmer et al., 2011 con n=1.672) empleó una muestra de personas jóvenes (14-18 años), pero no se considera este un dato relevante, puesto que el siguiente grupo-

muestra más numeroso (Robertson et al., 2001 con n=540) empleó una muestra de personas adultas (45.1 años de edad media de los participantes).

En cuanto a los **instrumentos**, el 100% de las investigaciones que siguen el Análisis de Redes Personales, emplearon, para la obtención de la información, entrevistas semi-estructuradas o cuestionarios. En 11 de las investigaciones, las entrevistas o cuestionarios se realizaron exclusivamente con los participantes con discapacidad intelectual; otros 6 estudios combinaban la obtención de información mediante entrevistas con los propios participantes con discapacidad intelectual y con personas de su red personal, como familiares o personal de apoyo de las instituciones en las que vivían o a las que acudían con frecuencia, entre otros; además, 2 estudios realizaron las entrevistas exclusivamente con miembros cercanos al participante, los cuales formaban parte de su red personal, para obtener información sobre la red del mismo, debido a que las muestras de personas con discapacidad presentaban grandes necesidades de apoyo o dificultades comunicativas, lo que hizo imposible realizar la entrevista con el propio participante con discapacidad intelectual. Las entrevistas y cuestionarios empleados variaban su forma y procedimiento dependiendo del instrumento de recogida de información bajo el que se fundamentaban. En los 22 estudios que emplearon Análisis de Redes Personales diferenciamos 37 instrumentos, los cuales se encuentran recogidos en la ***Tabla 6***, donde se puede consultar su autor o autores, las características del instrumento y los estudios de esta revisión sistemática en los que estaban presentes.

La **metodología** de los 22 estudios que emplearon el Análisis de Redes Personales, solía seguir el mismo patrón de procedimiento: se nombraron miembros de la red personal del participante, se preguntó por el origen, tipo de relación y frecuencia de contacto de la relación que tenían con cada miembro, posteriormente se indagó sobre el apoyo, recibido y ofrecido, con cada miembro de la red nombrado, y, por último, se formularon preguntas con el fin de establecer qué miembros de la red se relacionaban con otros miembros de la misma red. De esta información se obtuvieron datos estructurales de las redes personales de cada participante, tales como tamaño, densidad y miembros que formaban la red; datos funcionales, como reciprocidad o presencia de apoyo; y datos sobre la composición, tales como el vínculo de los miembros de la red con la persona entrevistada, sexo, edad, etc. Todos estos datos serán presentados posteriormente, cuando se haga referencia a los resultados de los estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura.

En la ***Tabla 6*** se pueden consultar las características de los diferentes instrumentos empleados en los 22 estudios que emplearon el Análisis de Redes Personales dentro de los documentos que forman esta revisión sistemática de literatura, los cuales tenían, como finalidad, recopilar datos de diferente índole, desde instrumentos que buscaban obtener exclusivamente información sobre las redes personales de los participantes, hasta otros que pretendían obtener información sobre el entorno del participante, pasando por escalas que evaluaban las fuentes y reciprocidad del apoyo, métodos que evaluaban la calidad de vida, protocolos y normas que mejoraron la confiabilidad de la recopilación de datos, o cuestionarios que evaluaban la satisfacción de los participantes con sus redes, entre otros.

TABLA 6: Instrumentos empleados en estudios con Análisis de Redes Sociales organizados por franjas de edad de las muestras.

REF. ARTÍCULO	OBJETIVO DEL ESTUDIO	INSTRUMENTO	PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO
Eisenman (2007)	Conocer la influencia de las redes sociales en la situación laboral y formación profesional de una persona, estudiando las redes personales de 5 jóvenes trabajadores con discapacidad intelectual	Observación de los participantes en su entorno de trabajo	Se realizan observaciones a cada participante (al menos una vez) con notas de campo tomadas por parte del investigador para que este pudiese familiarizarse con las situaciones laborales de las personas participantes e identificar alguna relación inicial
		Entrevistas semi-estructuradas con los participantes	El investigador lleva a cabo entrevistas individuales con cada persona participante donde se indaga sobre sus actividades sociales, sobre sus redes y sobre cómo los miembros de su red influyeron en su carrera profesional.
		Entrevistas con miembros de la red del participante	Se solicitó a cada participante que nombraran hasta 5 miembros de su red que pudiesen aportar más información sobre sus redes sociales e influencias profesionales. Se les preguntó sobre las personas que ellos consideraban que eran más importantes para la persona participante, así como la descripción de actividades habituales que ellos realizaban con la persona participante. En una segunda parte de la entrevista, se preguntó a los miembros de la red sobre sus empleos actuales y anteriores; sobre los empleos que pensaban que, a la persona participante, le gustaría tener; y sobre las influencias que ellos tenían sobre esos trabajos
Eisenman et al. (2012)	Obtener una visión ampliada de las redes sociales como estructuras que influyen en las oportunidades profesionales de las personas, específicamente de personas con discapacidad intelectual	Entrevista semi-estructurada cualitativa con los participantes	Se creó un protocolo de entrevista semi-estructurada, basado en herramientas de evaluación utilizados con personas con discapacidad intelectual, mediante el cual, en primer lugar, las personas participantes identificaban a las personas que ellos consideraban importantes en la escuela, en el trabajo, en la comunidad y en el hogar. A continuación, se pidió al participante que nombrara y describiera, brevemente, actividades que llevó a cabo con las personas mencionadas anteriormente, así como los tipos de apoyo experimentados con las mismas.

Farmer et al. (2011)	Examinar la centralidad de las redes sociales de alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural.	Entrevistas semi-estructuradas con participantes	Se utilizó un procedimiento de administración grupal. Los participantes se reunieron en la cafetería de su escuela, se les informó sobre la confidencialidad y de que podían retirarse del estudio en cualquier momento. Un administrador leyó en voz alta las instrucciones para completar las encuestas y los elementos de la encuesta individual.
	Examinar las características de las relaciones de pares en alumnado con discapacidad en la escuela secundaria, en el entorno rural.	Interpersonal Competence Scale-Teacher (ICS-T) (Cairns, Leung, Gest y Cairns (1995)	Batería de preguntas de 18 ítems que consta de escalas de calificación breves para maestros y padres. Evalúa las características sociales y de comportamiento de niños y jóvenes. El ICS-T produce tres factores principales: AGG (discusiones, problemas en la escuela, peleas), POP (popular entre los niños, popular entre las niñas, muchos amigos) y ACA (ortografía, matemáticas).
	Examinar las diferencias existentes en la configuración de los grupos de pares de estudiantes con discapacidad y sus iguales sin discapacidad.	Social Cognitive Maps (SCM) (Cairns y Cairns, 1994; Cairns, Leung, Buchanan y Cairns, 1995)	Enumeración, por parte de los participantes, de tantos grupos como pudieran identificar en sus grupos de pares.
Johnson et al. (2010)	Describir la interacción social de una persona adulta con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, que disponía de un comunicador simbólico (no lingüístico).	Notas de campo tomadas durante observaciones	La participante fue observada en un centro de día y en su casa, recopilando datos en un período de 5 meses. El autor utilizó, predominantemente, dos roles de observador: observador participante y observador completo. Las observaciones variaron en longitud desde media hora a dos horas y media. En el centro de día se dedicaron un total de 10 horas a observar a la participante, en 13 ocasiones separadas en diferentes espacios del centro (el comedor, cuando estaba cocinando en la cocina, y durante el tiempo del programa en su sala de grupo). Se dedicaron un total de 21 horas a observar a Sandra en casa en 13 ocasiones distintas.
	Identificar la red social de la persona participante.	Entrevistas no estructuradas con miembros de la red social del participante	Las entrevistas tenían como objetivo complementar la información obtenida a través de las observaciones con el fin de comprender más a fondo la red social, mediante las percepciones de los miembros de la red de la participante y su relación con ella. Las entrevistas variaron de 30 a 75 minutos y utilizaron un formato no estructurado.

<p>Kreider et al. (2016)</p>	<p>Explorar los vínculos de las redes sociales para la participación y las experiencias de jóvenes con DI, trastorno por déficit de atención o trastorno del espectro autista.</p>	<p>The CAPE</p> <p>Social Networks Metrics (basado en el enfoque de Borgatti, Everett y Johnson, 2013; y McCarty, 2002)</p>	<p>Instrumento asistido por entrevistas cualitativas, diseñado para evaluar la manera en que los jóvenes participan en actividades cotidianas más allá del contexto escolar. Mide 5 dimensiones de la participación en actividades: (I) Diversidad: número de actividades realizadas; (II) Intensidad: frecuencia de las actividades realizadas; (III) Con quién: variedad de actividades individuales en las que participan; (IV) Dónde: una variedad de ubicaciones en las que se realizan las actividades; y (V) Disfrute con las actividades.</p> <p>Usando convenciones de análisis de redes personales establecidas en las ciencias sociales (Borgotti, Everett y Johnson, 2013; McCarty, 2002), se encuestó a cada joven sobre quiénes componían su red social, las características de los miembros de la red (es decir, género, edad, parentesco, rol social, apoyo social brindado y fuerza de la relación) y la presencia de relaciones entre los miembros de la red (es decir, datos de la red estructural).</p>
<p>Marion et al. (2017)</p>	<p>Estudiar las redes sociales de los jóvenes que reciben apoyos fuera del hogar en el proceso de transición a la edad adulta, utilizando la teoría de las redes sociales y el análisis de redes personales</p>	<p>Entrevista presencial con los participantes mediante cuestionario, el cual incluye generadores de nombres</p>	<p>Un generador de nombres es un instrumento utilizado para identificar relaciones. Primero, simplemente se nombra a las personas de la red, sin especificaciones. En segundo lugar, hay que asegurarse de que los participantes identifiquen tantas personas como sea posible en su red. Seguidamente se pregunta, también, sobre la práctica de diferentes actividades durante los últimos 6 meses y se realizan preguntas con respecto a estas actividades.</p>
<p>Wolowiec-Fisher (2014)</p>	<p>Examinar cómo las características personales (género, raza/etnia, pertenencia al grupo y el uso de TIC) y las políticas institucionales influyen en las redes sociales de los adolescentes con y sin discapacidad y sus actividades formales e informales en las redes sociales.</p>	<p>Encuestas a los participantes</p>	<p>Se examinó cómo las características estructurales de las redes de adolescentes (con y sin discapacidad) diferían a través del itinerario académico. A continuación se investigó el grado en que varios factores individuales e institucionales (es decir, género, grado, raza / etnia; trayectoria académica, multitud de miembros en la red) predecían las características estructurales de la red (es decir, tamaño, densidad, eficiencia,...). Sobre la base de este modelo, se analizó si había diferencias en el uso de las TIC y la actividad social formal e informal.</p>

<p>Bigby (2008)</p>	<p>Estudiar los cambios en la adaptación social de los jóvenes vulnerables a lo largo del tiempo, desde que dejan la etapa superior la escuela secundaria hasta el comienzo de la vida adulta y la adultez posterior</p>	<p>Entrevista estructurada con personal de apoyo</p>	<p>Entrevista estructurada de, aproximadamente, 2 horas, con el gerente de la residencia en el año 1, y con el supervisor de personal de apoyo en el domicilio en los años 2, 3 y 4. La entrevista consistía en una serie de preguntas abiertas, medidas de resultado estandarizadas y escalas de calificación global en los siguientes dominios: situación de vida, salud y bienestar general, desarrollo personal, integración comunitaria y relaciones interpersonales. Se hicieron preguntas sobre las redes sociales formales e informales del residente, incluyendo la relación de cada persona identificada con el residente, así como la frecuencia, ubicación y naturaleza del contacto. Estas preguntas permitieron que se realizase un análisis de redes sociales para cada residente, basado en la técnica sugerida por Tracey y Whittaker (1990).</p>
		<p>Encuesta telefónica con familiares</p>	<p>La encuesta telefónica familiar consistió en una mezcla de preguntas abiertas y cerradas, y otra información, como satisfacción familiar con el traslado a vivir en la sociedad (fuera de institución), así como los patrones de contacto familiar e interacción con el residente antes y después del movimiento de residencia.</p>
		<p>Estudios de caso con submuestra intencionada</p>	<p>Se realizó una serie de estudios de casos cualitativos en profundidad con una submuestra intencionada de 11 residentes. Estos individuos fueron seleccionados para asegurar la representación de los participantes de los tres niveles de apoyo. Estos 11 residentes vivían en cuatro casas, y cada uno de los residente fue visitado, al menos, dos veces mientras aún vivían en la institución, y luego a intervalos de 4 meses en los primeros 12 meses después de la mudanza; luego, después de 3 años viviendo en la comunidad, a intervalos similares por los siguientes 2 años. Durante estas visitas, los investigadores participaron como observadores; es decir, interactuaron con los residentes y personal de apoyo, observaron aspectos del ambiente físico y social, y buscaron información sobre el funcionamiento de la casa mediante el personal.</p>

<p>Forrester-Jones et al. (2006)</p>	<p>Explorar el tamaño de las redes sociales de ex usuarios de hospitales de larga estancia con discapacidad intelectual que pasan a vivir en la comunidad.</p> <p>Examinar los tipos de apoyo social que recibieron las personas con discapacidad desde su punto de vista.</p> <p>Comparar las redes sociales de personas con discapacidad intelectual que viven en diferentes tipos de alojamiento comunitario (small group homes, residential or nursing homes, supported accommodation and hostels).</p>	<p>Social Network Guide (SNG) (Forrester-Jones, 1998) adaptado del Social Network Maps (SNM) (Tracy y Abell, 1994)</p>	<p>El SNG mapea los componentes de las redes de los individuos. Estos son estructurales, (tamaño, membresía y densidad), de interacción (reciprocidad, frecuencia, duración y cercanía) y funcional (por ejemplo, compañerismo, toma de decisiones).</p>
<p>Kamstra et al. (2015a)</p>	<p>Determinar si factores como la edad, habilidades comunicativas y modalidad de apoyo residencial de personas con DI están relacionados con el tamaño de sus redes sociales y frecuencia de contacto con los miembros de estas redes.</p>	<p>Entrevista con preguntas retrospectivas semi-cerradas a personal de apoyo</p>	<p>Se hicieron preguntas sobre el tamaño de la red social informal sobre los 12 meses anteriores y el número total estimado de contactos en un año entre la persona de contacto informal y la persona con discapacidad intelectual, independientemente de la duración de ese contacto.</p> <p>La edad se midió como una variable continua en años. Las habilidades comunicativas se clasificaron como: (i) movimiento del cuerpo, movimiento de la cara o de los ojos; (ii) vocalizaciones (p. ej. reír o gritar); y (iii) formas simbólicas (p.ej. señalar o palabras) (adaptado de Marschik et al.2012). Cada categoría de capacidad comunicativa se puntuó con un sí o no. Los cambios de vivienda actuales eran categorizados como: (i) entornos de estilo campus: casas acomodadas de seis a ocho personas, con hasta 100 personas en el mismo sitio y personal de base disponible las 24 horas; y (ii) hogares comunitarios pequeños: convivencia en grupos de unas seis personas en una casa propiedad del servicio proveedor, con personal disponible las 24 h del día y ubicada dentro de la comunidad (McConkey 2007).</p>

Robertson et al. (2001)	Recopilar información sobre las redes sociales de adultos con discapacidad intelectual: tamaño medio, miembros que forman la red, variación en el tamaño y la composición de las redes sociales asociado con características personales (edad, autismo, capacidad y comportamiento desafiante), tipo de alojamiento anterior y actual, personal de apoyo, clima institucional e implementación de "apoyo activo".	Entrevista estructurada con el participante y una persona de apoyo.	Entrevista estructurada en la que se averiguó acerca de las personas que componen la red personal de cada uno de los participantes. Las entrevistas fueron llevadas a cabo en las instituciones donde se encontraban las personas participantes y, además, también participó un miembro del personal de atención, que actuó como informante clave.
		Versión modificada del Social Network Maps (Tracy y Abell, 1994; Tracy y Whittaker, 1990)	Recopilar información sobre el tamaño y la ubicación del entorno (residencia institucional o sociedad), la edad y el sexo del participante, y el número y calificaciones del personal empleado en el entorno.
		Residential Services Setting Questionnaire (Emerson, Alborz, Felce y Lowe, 1995)	Recopilar información sobre la medida en que los servicios implementaron un "enfoque activo de apoyo" para organizar el entorno de atención al participante
		Architectural Features Scale (Thompson, Robinson, Graff e Ingenmey, 1990)	Se utilizó para recopilar información sobre aspectos del entorno físico. El uso de esta escala generó calificadores que demostraban que existen diferencias entre instalaciones residenciales para personas con problemas mentales y hogares privados (Thompson et al., 1990).
		Residential Services Working Practices Scale (Felce, Lowe y Emerson, 1995)	Recopilar información sobre la medida en que los servicios implementaron un "enfoque activo de apoyo" para organizar el entorno de atención al participante. Este enfoque implica procedimientos en el marco de la planificación individual, la evaluación, y enseñanza; la planificación diaria y actividad semanal; organizar el apoyo del personal para la actividad de los residentes; y la formación y supervisión del personal.
		Group Home Management Interview (Pratt, Luszcz y Brown, 1980)	Calificar el grado en que el escenario incorporaba los rasgos de las instituciones, a saber, atención grupal, despersonalización, rigidez de las rutinas y distancia social.

	van Heumen (2015)	<p>Contribuir al conocimiento disponible en las redes sociales de personas mayores adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de curso de vida.</p> <p>Aumentar la comprensión de las experiencias individuales de estos adultos.</p> <p>Identificar estrategias para apoyar sus redes sociales a medida que envejecen</p>	<p>Entrevista de historia de vida con el participante y persona de apoyo</p>	<p>Entrevista realizada con 12 participantes que eran sus propios tutores legales y con 3 personas de apoyo que eran familiares; con los demás participantes, debido a la falta de esta información por parte de sus personas de apoyo, se recurrió, con autorización previa del participante, a consultar archivos de casos.</p> <p>La entrevista incluyó las siguientes áreas temáticas: historia residencial, historia de relaciones sociales, discapacidad, religión, sexualidad, historia educativa, historia laboral, eventos de la vida y redes sociales a lo largo del tiempo</p>
			<p>Entrevistas cualitativas con participantes con discapacidad intelectual utilizando un enfoque de guía de entrevista (Patton, 2002)</p>	<p>Entrevista de preguntas abiertas en diferentes sesiones, con enfoque y preguntas adaptadas a las habilidades cognitivas y de comunicación de los participantes con discapacidad intelectual a través de la interacción previa con los mismos.</p> <p>Se incluyeron las siguientes áreas temáticas: red social actual, religión, sexualidad, discapacidad, historial residencial, historial de relaciones sociales, historial educativo, historial laboral, eventos de la vida y sociales y su red a lo largo del tiempo.</p>
	Bele y Kvaslund (2016)	<p>Investigar las relaciones de las redes sociales de jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en diferentes fases de la vida adulta, centrándose principalmente en factores que explican los patrones de adaptación social.</p>	<p>Entrevistas telefónicas</p>	<p>Detrás de nuestras preguntas sobre relaciones y redes en el formulario de cuestionario está identificarnos con quién suele estar la persona EGO en diferentes entornos durante el día.</p>

<p>Giesbergs et al. (2019)</p>	<p>Recoger la perspectiva de las personas con DI sobre su apoyo familiar.</p> <p>Describir adaptaciones en el <i>Family Network Method – Intellectual Disability</i> (FNM - ID) haciéndola una herramienta útil y confiable para otros investigadores y profesionales, y ofrecer una descripción detallada de los datos que podrían obtenerse por la FNM-ID.</p>	<p>Family Network Method (FNM) (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006)</p>	<p>Este instrumento consta de 3 partes: en la primera parte, se pide a los participantes que enumeren a los miembros importantes de su familia; en la segunda se pregunta a los participantes sobre sus percepciones de las relaciones entre los miembros de la familia que han identificado; y en la tercera, se recopila información sociodemográfica sobre cada miembro de la familia enumerado, así como información sobre la naturaleza del vínculo familiar, la duración de la relación y la frecuencia de contacto.</p>
<p>Kamstra et al. (2015b)</p>	<p>Explorar la estructura de las redes sociales informales de personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo y múltiples discapacidades (PIMD)</p>	<p>Entrevistas con personal de apoyo mediante cuestionario</p>	<p>Las entrevistas se realizaron cara a cara por el mismo investigador con dos DSP (<i>Direct Support Person</i>) sobre una persona específica con discapacidad intelectual, mediante un cuestionario semiestructurado. Para aumentar la confiabilidad, se pidió a dos DSP que respondieran las mismas preguntas y, en caso de desacuerdo, se les pidió que discutiesen sus respuestas y lograsen consenso.</p>
<p>Lippold y</p>	<p>Investigar las redes sociales y el apoyo social disponible para personas con discapacidad intelectual, realizando una</p>	<p>The Life Experiences Checklist (LEC) Ager, (1998)</p>	<p>Es un método utilizado para evaluar la calidad de vida y el rango y alcance de las experiencias de vida de un individuo. Puede ser calificado tanto por el propio participante, como por un informante.</p>
		<p>The Functional Support Inventory (FSI) (Felton y Berry, 1992)</p>	<p>Es una medida autoevaluada de apoyo funcional basada en seis "disposiciones sociales" consideradas fundamentales para la salud mental. Estos son el apego, la integración social, la alianza confiable, la orientación, la tranquilidad de valor y la oportunidad de crianza.</p>

Burns (2009)	comparativa con un grupo de personas con discapacidad física, y relacionándolo con su calidad de vida		
		Social Support Self Report (SSSR) (Lunsky y Benson, 1997)	Es una medida autoevaluada de escala. Consta de cinco sub-escalas, cuatro en relación a fuentes de apoyo (familia, personal, amigos y socios) y una combinación de elementos de otras sub-escalas que miden la reciprocidad. Fue llevado a cabo con los participantes mediante entrevistas individuales, en las cuales se leyeron los elementos de SSSR y se les dio a los participantes las opciones "para nada", "a veces" y "mucho" en tarjetas de diferentes colores.
		Tarea de círculos – Ecograma (Kahn y Antonucci, 1980)	La tarea de los círculos proporciona una representación visual de la estructura de red de una persona Antonucci y Akiyama (1987); consiste en tres círculos concéntricos en una hoja de papel. Se les pidió a los participantes que pensarán en personas importantes en sus vidas y que las colocasen en el círculo interior, medio o exterior según su nivel de importancia.
Roll y Koehly (2020)	Describir la composición (tamaño, relaciones) de las redes sociales de personas con síndrome de Down, basado en informes tanto propios como indirectos.	Entrevistas con los participantes con Síndrome de Down que incluye la “Tarea de círculos o ecograma”	Se iniciaron las entrevistas con las personas con Síndrome de Down con la siguiente pregunta generadora de nombres: "Piense en las personas a las que vio, con las que habló o con las que se escribió, incluyendo a todas aquellas personas que jugaron algún tipo de papel en tu vida". Luego se pidió a los participantes que colocaran a cada miembro en uno de los tres círculos concéntricos, en función de la cercanía emocional que consideraran que mantenían con esa persona. Los círculos se dividieron en diferentes sectores, y cada sector representaba una categoría de relación particular (familia, vecinos, organizaciones, compañeros de trabajo, personal de apoyo y amigos.
	Evaluar la superposición de los miembros de la red entre sí mismos e informantes. Determinar si existen diferencias sistemáticas en la composición de la red basadas en informes propios y de informantes e identificar las razones de estas diferencias.	Entrevistas con personas próximas al participantes con Síndrome de Down	Las entrevistas de las redes sociales con los miembros de la familia siguieron el mismo formato que las realizadas con los participantes con Síndrome de Down. Los miembros de la familia recibieron instrucciones e indicaciones idénticas, con una diferencia importante: se les pidió que respondieran las preguntas desde la perspectiva de la persona con Síndrome de Down.

<p>Van-Asselt Goverts et al. (2013)</p>	<p>Realizar un examen exhaustivo de las características estructurales y funcionales de las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual.</p>	<p>Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994)</p>	<p>Instrumento que puede utilizarse para mapear la estructura y características funcionales de una red social. Primero se elabora una lista de miembros importantes de la red; a continuación, cada miembro de la red se puntúa con respecto a una serie de características estructurales: características demográficas (edad, estado civil, situación laboral y discapacidad intelectual), accesibilidad (es decir, distancia geográfica entre el participante y el miembro de la red), duración de la relación, inicio del contacto, frecuencia del contacto y origen de la relación. Posteriormente, cada relación se puntuó a lo largo de una escala de cinco puntos con respecto a una serie de características funcionales: el apoyo del contacto según cuatro dimensiones (afecto, conexión, preferencia y apoyo práctico/ informativo).</p>
<p>Van-Asselt Goverts et al. (2015a)</p>	<p>Determinar las similitudes y diferencias en las características de las redes sociales, satisfacción y deseos con respecto a la red social entre personas con DI leve, personas con trastornos del espectro autista (ASD) y un grupo de referencia.</p>	<p>Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994)</p>	<p>Instrumento descrito en Van-Asselt Goverts et al. (2013)</p>
	<p>Determinar las características específicas de la red de personas con DI y TEA y sus opiniones específicas con respecto a sus propias redes.</p>	<p>Satisfaction and Wishes with Regard to the Social Network basadas en entrevistas centradas en soluciones (Jong y Berg, 2008; Roeden y col., 2009)</p>	<p>Cuestionario elaborado para evaluar la satisfacción y los deseos de los participantes con respecto a sus redes sociales. Consta de 4 preguntas sobre satisfacción: una pregunta sobre la red en general, y una sobre la satisfacción con respecto a cada uno de los tres grupos de la red en particular. Las respuestas fueron proporcionadas a lo largo de una escala de 5 puntos (desde muy insatisfecho a muy satisfecho). A continuación, se pregunta al participante "<i>¿Qué haría que la satisfacción con su red diese un paso más arriba?</i>"; las respuestas de los participantes otorgaron una idea de sus deseos con respecto a su red social.</p>
	<p>Examinar las redes sociales de</p>	<p>Maastricht Social Network Analysis (MSNA) (Baars, 1994)</p>	<p>Instrumento descrito en Van-Asselt Goverts et al. (2013)</p>

	Van-Asselt Goverts et al. (2015b)	personas con DI a fondo en relación con su satisfacción con las redes y la calidad de vida percibida, considerando tanto las características estructurales como funcionales de las redes sociales y distinguiendo grupos específicos de personas en la red (familia, conocidos y profesionales)	Satisfaction and Wishes with Regard to the Social Network basadas en entrevistas centradas en soluciones (Jong y Berg, 2008; Roeden y col., 2009)	Instrumento descrito en Van-Asselt Goverts et al. (2015a)
			Intellectual Disability Quality of Life-16 (IDQUOL-16)	Cuestionario empleado para medir la calidad de vida de los participantes. Consta de 16 preguntas que abordan la psicología del bienestar social y la satisfacción con la vivienda, a través de cinco categorías de respuesta (desde muy insatisfecho hasta muy satisfecho) aclaradas mediante emoticonos que facilitan la comprensión.
	Widmer et al. (2008)	Explorar las formas en que las personas con discapacidad intelectual perciben sus contextos familiares y el capital social que aportan en ellos.	The Family Network Method (FNM)	Este instrumento consta de 3 partes: en la primera parte, se pide a los participantes que enumeren a los miembros importantes de su familia; en la segunda se pregunta a los participantes sobre sus percepciones de las relaciones entre los miembros de la familia que han identificado; y en la tercera, se recopila información sociodemográfica sobre cada miembro de la familia enumerado, así como información sobre la naturaleza del vínculo familiar, la duración de la relación y la frecuencia de contacto.
Widmer et al. (2013)	Explorar lo que los participantes identifican como configuraciones familiares de jóvenes con discapacidad intelectual	(Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006)		

LEYENDA: ■ Participantes en etapa de juventud; ■ Participantes en etapa de adultez; ■ Muestra combinada de participantes en etapa de juventud y en etapa de adultez

Identificamos, en total, 37 instrumentos diferentes empleados en los 22 documentos que utilizaron el Análisis de Redes Personales, de los cuales, la mayoría, fueron empleados para conseguir el **objetivo** de “*obtener información sobre las redes personales de la persona participante*” donde, además, apreciamos que 12 de los instrumentos eran entrevistas de diferentes tipos (entrevistas semi-estructuradas, entrevistas cualitativas con los participantes o con personal de apoyo, encuestas,... entre otras). Además de este objetivo principal, encontramos otras variables aparentes en algunos de los estudios seleccionados y, en consecuencia, encontramos diferentes instrumentos que tenían por objetivo obtener información para dichas variables. Estas variables eran: “*obtener información sobre el entorno de la persona participante*” (n= 3 instrumentos), “*evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo*” (n= 3 instrumentos), “*evaluar los servicios de apoyo*” (n= 2 instrumentos), “*evaluar la calidad de vida de la persona participante*” (n= 2 instrumentos), “*evaluar la satisfacción con las redes propias*” (n= 1 instrumento).

En la **Tabla 7** se encuentran recogidos los instrumentos para obtener información sobre redes personales, organizados según las investigaciones de esta revisión sistemática de literatura en que están presentes. Además, en una tercera columna, se especifica, en los estudios en que así ocurre, diferentes variables que, además del objetivo principal de “*obtener información sobre las redes personales*”, se investigaban en cada uno de los documentos.

El estudio de Robertson et al. (2001) fue la investigación en la que estaban presentes el mayor número de instrumentos de recogida de información del total de 22 documentos que emplearon el Análisis de Redes Personales dentro de los estudios que formaban esta revisión sistemática de literatura. Este estudio empleó 6 instrumentos diferentes, los cuales pueden ser consultados en la **Tabla 6**. De estos 6 instrumentos, 2 de ellos perseguían el objetivo de “*obtener información de redes personales*”, recopilando datos sobre las redes sociales y de apoyo social disponibles para la persona, así como del tamaño y la ubicación del entorno, la edad y el sexo del participante, y el número y calificaciones del personal del entorno; estos instrumentos fueron la entrevista estructurada con el participante con discapacidad y otra entrevista con el personal de apoyo de esta persona. Este estudio presentó otros instrumentos empleados para obtener información para variables, las cuales han sido citadas anteriormente. De este modo, 3 de los instrumentos presentes en este estudio pretendían “*obtener información sobre el*

entorno de la persona participante”, recopilando datos sobre el entorno físico de los participantes, y otros 2 instrumentos fueron utilizados para *”evaluar los servicios de apoyo”*, obteniendo información sobre la medida en que estos servicios implementaron un enfoque activo de apoyo, y calificando el grado en que el escenario incorporaba los rasgos de las instituciones totales (tratamiento en bloque, despersonalización, rigidez de rutinas y distancia social). La combinación de todos estos instrumentos fueron empleados para recopilar información sobre las redes sociales de adultos con discapacidad intelectual: tamaño medio, miembros que forman la red, variación en el tamaño y la composición de las redes sociales asociado con características personales (edad, autismo, capacidad y comportamiento desafiante), tipo de alojamiento anterior y actual, personal de apoyo, clima institucional e implementación de "apoyo activo".

Las investigaciones restantes no emplearon un número tan elevado de instrumentos de recogida de información, si no que oscilaban entre 1 y 4 instrumentos. El estudio de Lippold y Burns (2009) empleó 4 instrumentos: uno para el objetivo de *“obtener información sobre las redes personales de la persona participante”* y los 3 restantes para cubrir otras variables (*“evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo”* n= 2; *“evaluar la calidad de vida de la persona participante”* n= 1) van Asselt-Goverts et al. (2015b) empleó 3 instrumentos: uno de ellos buscaba satisfacer el objetivo de *“obtener información sobre las redes personales de la persona participante”*, y los otros dos para trabajar las variables de *“evaluar la satisfacción con las redes personales propias”* y *“evaluar la calidad de vida de la persona participante”*.

Existía un número destacable de estudios que empleaban, tan solo, un instrumento (n= 10) destinado al objetivo de *“obtener información sobre las redes personales de la persona participante”*, es decir, no estudiaban otras variables. Estos estudios son los siguientes: Eisenman et al. (2012), Forrester-Jones et al. (2006), Giesbergs et al. (2019), Kamstra et al. (2015a, 2015b), Marion et al. (2017), Roll y Koehly (2020), van Heumen (2015), Widmer (2008 y 2013) y Wolowiec-Fisher (2014).

Como ya se ha mencionado, el total de los estudios seleccionados emplearon uno o varios instrumentos que tienen como **objetivo** *“obtener información de redes personales”*; estos se encuentran recogidos en la **Tabla 7**, donde vemos los instrumentos que pretendían recoger información para obtener datos sobre las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, tales como el tamaño de la

red, los miembros que las componen, la densidad de estas redes, o las relaciones existentes dentro de las mismas.

TABLA 7: Instrumentos de recogida de información de redes personales, variables asociadas e instrumentos de las variables

INSTRUMENTOS PARA OBTENER INFORMACIÓN DE REDES PERSONALES	REF. ESTUDIO	MATICES DE OBJETIVOS DEL INSTRUMENTO
Observación de los participantes en su entorno de trabajo	Eisenman (2007)	---
Entrevistas semi-estructuradas con los participantes		
Entrevistas con miembros de la red del participante		
Entrevista semi-estructurada cualitativa con los participantes	Eisenman et al. (2012)	---
Entrevistas semi-estructuradas con participantes	Farmer et al. (2011)	“Evaluar las características sociales y de comportamiento”
Social Cognitive Maps (SCM) - (Cairns y Cairns, 1994; Cairns, Leung, Buchanan y Cairns, 1995)		
Notas de campo tomadas durante observaciones	Johnson et al. (2010)	---
Entrevistas no estructuradas con miembros de la red social del participante		

Social Networks Metrics (basado en el enfoque de Borgatti, Everett y Johnson, 2013; y McCarty, 2002)	Kreider et al. (2016)	“Medir las dimensiones de participación de jóvenes en actividades fuera del centro educativo”
Entrevista presencial con los participantes mediante cuestionario, el cual incluye generadores de nombres	Marion et al. (2017)	---
Encuestas con los participantes	Wolowiec-Fisher et al. (2014)	---
Entrevista estructurada con personal de apoyo	Bigby (2008)	---
Estudios de caso con sub-muestra intencionada		
Social Network Guide (SNG) - (Forrester-Jones, 1998) adaptado del Social Network Maps (SNM) - (Tracy y Abell, 1994)	Forrester-Jones et al. (2006)	---
Entrevista con preguntas retrospectivas semi-cerradas a personal de apoyo	Kamstra et al. (2016a)	---

Entrevista estructurada con el participante y una persona de apoyo	Robertson et al. (2001)	“Obtener información sobre el entorno de la persona participante”
		“Evaluar los servicios de apoyo”
Entrevistas cualitativas semi-estructuradas con personas clave de apoyo y participantes utilizando un enfoque de guía de entrevista. (Patton, 2002)	van Heumen (2015)	---
Family Network Method (FNM) (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999, 2000; Widmer et al., 2006)	Giesbergs et a. (2019) Widmer et al. (2008, 2013)	---
Entrevistas con personal de apoyo mediante cuestionario	Kamstra et al. (2015b)	---
Tarea de círculos – Ecograma - (Kahn y Antonucci, 1980)	Lippold y Burns (2009)	“Evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo”
		“Evaluar la calidad de vida de la persona participante”

Entrevistas con los participantes y con personas próximas al participante	Roll y Koehly (2020)	---
Maastricht Social Network Analysis (MSNA) - (Baars, 1994)	Van-Asselt Goverts et al. (2013)	---
Maastricht Social Network Analysis (MSNA) - (Baars, 1994)	Van-Asselt Goverts et al. (2015a)	“Evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo”
		“Evaluar la satisfacción con las redes personales”
Maastricht Social Network Analysis (MSNA) - (Baars, 1994)	Van-Asselt Goverts et al. (2015b)	“Evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo” “Evaluar la calidad de vida de la persona participante” “Evaluar la satisfacción con las redes personales”

LEYENDA: ■ Participantes en etapa de juventud; ■ Participantes en etapa de adultez; ■ Muestra combinada de participantes en etapa de juventud y en etapa de adultez

Dentro de los instrumentos que tenían por objetivo “*obtener información sobre redes personales*” encontramos instrumentos similares pero que presentaban, en algunos de los casos, pequeñas diferencias; por ejemplo, identificamos instrumentos como las entrevistas semi-estructuradas, el *Social Cognitive Maps (SCM)* (Cairns y Cairns, 1994; Cairns, Leung, Buchanan y Cairns, 1995), el *Social Network Metrics* (basado en el enfoque de Borgatti, Everett y Johnson, 2013 y McCarty, 2002), o el *Social Network Guide* (Forrester-Jones, 1998), los cuales tenían el objetivo de analizar la composición de las redes personales, las características de los miembros de la red (género, edad, parentesco, rol social, apoyo social brindado y fuerza de la relación) y la presencia de relaciones entre los miembros de la red, centrándose en un concepto de red social en sentido amplio (amistades, familiares, profesionales, vecinos,...); o el *Family Network Method* (Widmer, 1999; Widmer y La Farga, 1999; y Widmer et al., 2006), empleado en 3 de los estudios que componen esta revisión sistemática de literatura (Giesbergs et al., 2019, Widmer et al., 2008 y 2013), el cual presentó la particularidad de que analizó exclusivamente la red familiar, empleando un concepto ampliado de familia, donde podía ser incluidas todas aquellas personas que el participante consideraba familia, independientemente de que existiesen lazos de sangre y, por tanto, pudiendo ser incluidos personal de apoyo, amigos, etc. Este instrumento se organizó en tres partes que recogían, en primer lugar, la enumeración de miembros importantes para el participante de la familia del propio participante; en segundo lugar, se preguntó a los participantes por su percepción de la relación existente entre los miembros nombrados anteriormente; y, en tercer lugar, se recopiló información socio-demográfica sobre cada miembro de la familia nombrado.

Todos estos instrumentos cuyo objetivo era el de “*obtener información sobre redes personales*” seguían una pauta de acción muy similar, que mostraron muchos puntos en común, también, con la empleada en esta tesis doctoral. Para obtener información sobre la red personal de los participantes se realizó una entrevista o encuesta, ya fuera presencial o telefónica, donde se pedía a los participantes que enumerasen a las personas con las que tenían algún tipo de relación y, posteriormente, se les preguntó por el tipo de relación que mantenían, la frecuencia de esta relación, el nivel de satisfacción con la misma y la presencia/ausencia de apoyos con cada una de las personas nombradas. En algunos casos, además, se les preguntó por el tipo de actividades que solían hacer con cada persona para obtener información más amplia.

Además del objetivo principal de “*obtener información sobre redes personales*”, algunos de los estudios relacionaron este objetivo con otras variables, creando otros objetivos relacionados con la obtención de información sobre redes personales. A continuación se ofrece información sobre cada uno de estos objetivos, así como los instrumentos empleados para recoger la información y los estudios en los que estaban presentes:

- “***Obtener información sobre el entorno de la persona participante***” estuvo presente en 3 instrumentos empleados, todos ellos, en el estudio de Robertson et al. (2001): una versión modificada del *Social Network Maps* de Tracy y Abell, 1994, y Tracy y Whittaker, 1990; el *Group Home Management Interview* de Pratt, Luszcz y Brown, 1980; y el *Architectural Features Scale* de Thompson, Robinson, Graff e Ingenmey (1990). Dos de estos instrumentos, la versión modificada del *Social Network Maps* y el *Group Home Management Interview*, tenían por objetivo obtener información del tamaño y ubicación del entorno, relacionándolo con características personales del participantes (edad, sexo, calificaciones del personal de apoyo,...), mientras que otro de los instrumentos, el *Architectural Features Scale*, se centraba en calificar el grado en que el entorno del participante presentaba rasgos de instituciones (atención grupal, despersonalización, rigidez de las rutinas y distancia social).
- “***Evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo***”, el cual estaba presente en 2 instrumentos: *The Functional Support Inventory (FSI)* de Felton y Berry, 1992; y el *Social Support Self Report (SSSR)* de Lunskey y Benson, 1997; ambos presentes en la investigación de Lippold y Burns (2009). En este caso, los 2 instrumentos eran medidas autoevaluadas que trataban el tema del apoyo, pero diferían en que, el primer instrumento citado, el *The Functional Support Inventory (FSI)*, utilizaba seis disposiciones generales consideradas fundamentales para la salud mental (apego, integración social, alianza confiable, orientación, tranquilidad y oportunidad de crianza), mientras que el segundo instrumento, el *Social Support Self Report (SSSR)*, constaba de 5 sub-escalas, de entre las cuales 4 estaban dirigidas a obtener información sobre las fuentes de apoyo (familia, amigos, personal de apoyo,...) y 1 a medir la reciprocidad de estas relaciones de apoyo; es decir, diferían en el objetivo final del instrumento: mientras que uno de los instrumentos recopiló información sobre cómo afectaba el apoyo a disposiciones generales de la salud mental, el otro

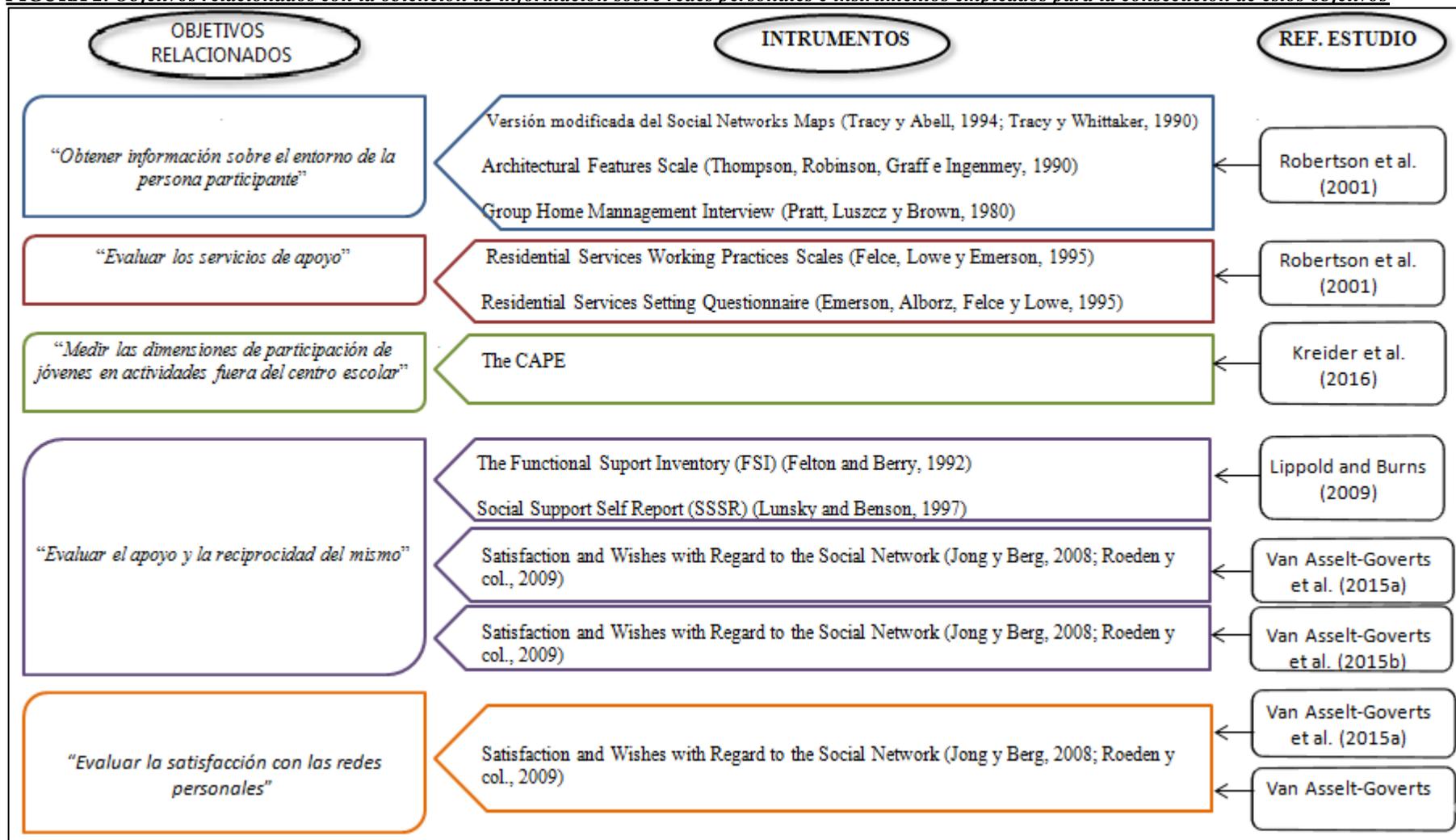
obtuvo información sobre las fuentes de apoyo del participante y la reciprocidad del mismo.

- **“Evaluar la calidad de vida de la persona participante”**, presente en 2 instrumentos: *The Life Experiences Checklist (LEC)* de Ager (1998) y *Intellectual Disability Quality of Life-16 (IDQUOL-16)*, aparentes en los estudios de Lippold y Burns (2009) y van Asselt-Goverts et al. (2015b), respectivamente. Estos 2 instrumentos presentaban muchas similitudes, destacando, únicamente, la diferencia de que el *Intellectual Disability Quality of Life-16 (IDQUOL-16)* se centró en la satisfacción del participante con la vivienda actual y el entorno, mientras que el *The Life Experiences Checklist (LEC)* tuvo en cuenta todas las experiencias de vida de la persona participante.
- **“Evaluar los servicios de apoyo”** fue otra de las variables, perseguida por 2 instrumentos: *Residential Services Working Practices Scale* de Felce, Lowe y Emerson (1995) y *Residential Services Setting Questionnaire* de Emerson, Alborz, Felce y Lowe (1995), empleados en el estudio de Robertson et al. (2001). Ambos instrumentos persiguieron el mismo objetivo: analizar en qué medida los servicios llevaban a cabo un “enfoque activo de apoyo” para organizar el entorno de atención al participante.
- **“Evaluar las características sociales y de comportamiento”** presente en el instrumento *Interpersonal Competence Scale-Teacher (ICS-T)* de Cairns, Leung, Gest y Cairns (1995), el cual buscaba evaluar las características sociales y de comportamiento de niños y jóvenes, mediante la producción de tres factores principales: AGG (discusiones, problemas en la escuela, peleas), POP (popularidad) y ACA (ortografía y matemáticas). Este instrumento se encontraba presente en el estudio de Farmer et al. (2011).
- **“Medir las dimensiones de participación de jóvenes en actividades fuera del centro educativo”** del *The CAPE*, presente en el estudio de Kreider et al. (2016). Este instrumento tenía por objetivo evaluar la manera en la que los jóvenes participaban en actividades cotidianas más allá de del contexto escolar, midiendo cinco dimensiones de participación (diversidad, intensidad, con quién, dónde y disfrute).
- **“Evaluar la satisfacción con las redes personales”** del *Satisfaction and Wishes with Regard to the Social Network* basadas en entrevistas centradas en soluciones de

Jong y Berg (2008), presente en el estudio de van Asselt-Goverts et al. (2015a y 2015b). Se buscaba, con este instrumento, evaluar la satisfacción de los participantes con respecto a sus redes sociales, mediante 4 preguntas de satisfacción con respuestas proporcionadas a través de una escala de 5 puntos (desde muy insatisfecho a muy satisfecho).

En la **Figura 2** se presentan las investigaciones de esta revisión sistemática de literatura en las que se han estudiado, además de las características de las redes personales, algunos otros objetivos relacionados con la obtención de información sobre redes personales. En esta figura se especifica la investigación de origen, el objetivo relacionado y los instrumentos empleados para la recogida de información de dicha variable.

FIGURA 2. Objetivos relacionados con la obtención de información sobre redes personales e instrumentos empleados para la consecución de estos objetivos



3.2.3. Tipos de estudios (estudios longitudinales).

Las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura se clasificaron en dos grupos atendiendo a la tipología de estudio que representaban: estudios en un momento determinado de la vida de los participantes, o estudios longitudinales. La mayoría de los estudios de esta revisión sistemática de literatura recogieron datos en un momento determinado de la vida de los participantes, y los analizaron en función de las características del entorno, de los miembros de la red y del propio participante en ese momento en concreto. Los estudios longitudinales, en cambio, recogieron datos de los mismos participantes en diferentes momentos de sus vidas, en diferentes años, y compararon los datos obtenidos entre sí.

Cuatro de las investigaciones seleccionadas en esta revisión sistemática de la literatura eran estudios longitudinales, que se prolongaban en el tiempo en períodos de 5 años (n=2), 12 años (n=1) y 18 años (n=1) de duración. Observamos que, en la mayoría de los estudios longitudinales se empleó una muestra grande, que superaba los 200 participantes; sólo la investigación de Bigby (2008) empleó una muestra pequeña, de 24 participantes, frente a las muestras de 213 personas en Forrester-Jones et al. (2006), y 372 y 760 jóvenes en Bele y Kvaslund 2015 y 2016, respectivamente.

Aunque no se han encontrado datos relevantes que relacionen **edad** de los participantes con el empleo de estudios longitudinales, cabe destacar que ninguno de ellos analizó una muestra de personas en etapas de niñez, adolescencia ni vejez, resaltando, una vez más, la falta general de investigaciones sobre redes personales que caracteriza estas etapas vitales en relación con el tema de esta revisión.

En cuanto a los **instrumentos** empleados en los estudios longitudinales para la obtención de información, vemos que el 100% de las investigaciones (n= 4) recogieron información a través de entrevistas o encuestas, combinadas, en algunos casos, con otros instrumentos, como por ejemplo estudios de caso. Todos obtuvieron la información siguiendo una metodología donde los participantes con discapacidad eran los informantes de sus propias relaciones, pero, en algún caso, también se obtuvo información acerca de las redes sociales de los participantes con discapacidad intelectual mediante personas del entorno cercano de los mismos. Esto ocurrió en el estudio de Bigby (2008), que empleó informantes externos y obtuvo la información sobre las relaciones informales de los participantes con discapacidad intelectual a través del gerente de la institución y los supervisores de las casas donde residían los

participantes, además de con estudios de caso con una sub-muestra intencionada de 11 participantes.

En lo referente a la **metodología** empleada, 2 de los estudios longitudinales seleccionados emplearon la metodología de Análisis de Redes Personales: Bigby (2008), cuyo objetivo era examinar los cambios en las relaciones informales de personas con discapacidad intelectual 5 años después de dejar de vivir en una institución y asentarse a vivir en la sociedad; y Forrester-Jones et al. (2006), que tenía por objetivo comparar las redes sociales, en relación a su tamaño y tipos de apoyo social percibidos, de personas con discapacidad intelectual que vivían en diferentes tipos de alojamiento comunitario, realizando una comparativa con los datos de un estudio llevado a cabo 12 años atrás: *Care in the Community* (Knapp et al., 1992). Ambos estudios (Bigby, 2008; y Forrester-Jones et al., 2006) emplearon una muestra de personas adultas, con edades comprendidas entre los 51.5 y los 55 años de edad media, respectivamente.

Los 2 estudios restantes emplearon una metodología de análisis comparativo (Bele y Kvaslund, 2015 y 2016) y ambos presentaron, en común, el objetivo de analizar las redes sociales en relación a la adaptación social de personas jóvenes, con edades comprendidas entre los 29 años de edad media, en el primero de los casos, y de los 17 a los 34 años de edad en el segundo de los estudios, es decir, en ambos estudios se empleó una muestra combinada de personas en etapa de juventud y adultez. En Bele y Kvaslund (2015) se compararon las relaciones sociales que se producían en el tiempo libre de jóvenes vulnerables en la etapa de transición de la escuela secundaria superior a la vida adulta, realizando una comparativa de datos recogidos en dos etapas con 12 años de diferencia en medio; mientras que en Bele y Kvaslund (2016) se lleva a cabo, también, el estudio de las relaciones sociales de personas con discapacidad intelectual, pero, en este caso, durante diferentes fases de su vida adulta y centrándose, principalmente, en factores que explicasen patrones de adaptación social. Por tanto, ambos estudiaron las relaciones sociales de personas con discapacidad intelectual, pero difirieron tanto en las etapas de vida en las que se centró la investigación, como en la finalidad última del estudio, que en Bele y Kvaslund (2015) fue centrarse en el tiempo libre y en la etapa de transición a la vida adulta, y en Bele y Kvaslund (2016) fue centrarse en los patrones de adaptación social y en la etapa de adultez.

En la **Tabla 8** se encuentra toda la información presentada en relación con los 4 estudios longitudinales seleccionados para esta revisión sistemática de la literatura.

TABLA 8: Estudios longitudinales

ESTUDIO	OBJETIVO DEL ESTUDIO	CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES/SEGUIMIENTO	N° PARTICIPANTES
<p>Bele y Kvaslund (2015)</p>	<p>Estudiar los cambios en la adaptación social de los jóvenes vulnerables a lo largo del tiempo, desde que dejan la parte superior la escuela secundaria hasta el comienzo de la vida adulta y la adultez posterior.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Edad participantes: 29 años (edad media) Etapa: Juventud - Duración del estudio: 5 años. - Se basa en datos longitudinales prospectivos del curso de vida (1995-2007) sobre estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) en la escuela secundaria superior, abordando cambios en las relaciones sociales relacionadas con el tiempo libre de personas con discapacidad intelectual. - Informantes: Participantes con y sin discapacidad. 	<p>n = 372</p>
<p>Bele y Kvaslund (2016)</p>	<p>Investigar las relaciones sociales de jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en diferentes fases de la vida adulta, centrándonos principalmente en factores que explican los patrones de adaptación social</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Edad participantes: 17 años (inicio proyecto) a 34 años (fin proyecto) Etapa: Juventud - Duración del estudio: 18 años - Los datos presentados en este artículo se obtuvieron de la cohorte de 1995 de estudiantes diagnosticados con Necesidades Educativas Especiales (NEE), los cuales han sido organizados en diferentes proyectos a lo largo de 18 años: en 1995 (T1), en 2002 (T2), en 2007 (T3) y en 2012 (T4). - Informantes: Participantes con discapacidad. 	<p>n = 760</p>

<p>Bigby (2008)</p>	<p>Examinar los cambios en la naturaleza de las relaciones informales de residentes en una institución 5 años después de dejar la misma</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Edad participantes: 39 – 68 años. 51.5 años (edad media) <li style="padding-left: 20px;">Etapa: Adultez - Duración del estudio: 5 años - Análisis de Redes Sociales (ARS) - Se recopilaron datos sobre las relaciones informales de los participantes en cuatro tandas: la primera mientras los participantes todavía vivían en la institución, y luego 1, 3 y 5 años después de su traslado a la comunidad. En cada tanda, se realizó una entrevista estructurada (en el momento 1 con el gerente de la unidad, y en los tiempos 2, 3 y 4, con el supervisor de la casa). - Informantes: Participantes con discapacidad (estudios de caso) y personal de apoyo. 	<p>n = 24</p>
<p>Forrester-Jones et al. (2006)</p>	<p>Explorar el tamaño de las redes sociales de usuarios de hospitales de larga estancia con discapacidad intelectual asentados en la sociedad. Examinar los tipos de apoyo social que recibieron estas personas, desde su punto de vista. Comparar las redes sociales de personas con discapacidad intelectual que viven en diferentes tipos de alojamiento comunitario, específicamente residencias y hogares de ancianos, hostales, hogares para grupos pequeños y vivienda con apoyos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Edad participantes: 55 años (edad media) <li style="padding-left: 20px;">Etapa: Adultez - Duración del estudio: 12 años entre T1 y T2. - Análisis de Redes Sociales (ARS) - Estudio que forma parte de un seguimiento de 12 años de personas reasentadas en la comunidad después de estadías prolongadas en hospitales. Se investiga el tamaño de las redes sociales y los tipos de apoyo social que percibieron, comparando estas redes con los datos de una investigación previa realizado 12 años atrás. - Informantes: Participantes con discapacidad. 	<p>n = 213</p>

3.3. Resultados: Características de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual

En este apartado se han analizado los resultados de los 24 estudios que conformaron esta revisión sistemática de literatura. El análisis de resultados se llevó a cabo en tres apartados principales que han abordado, en primer lugar, la composición y estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual; en segundo lugar, se analizó las redes de apoyo estudiadas en las diferentes investigaciones seleccionadas en esta revisión sistemática de literatura; y, por último, se han recogido las propuestas de mejora para las redes personales de personas con discapacidad intelectual que algunos de los autores de las 24 investigaciones seleccionadas propusieron a partir de sus hallazgos.

3.3.1. Composición y estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual.

La **composición** de redes se refiere a las todas las características que definen las redes personales de las personas, incluyendo las características de los miembros de la red (edad, sexo, lugar de residencia, vínculo, actividad que realizan), así como la presencia o ausencia de discapacidad, la frecuencia de contacto entre las personas que forman la red (*alteri*) y el protagonista de la red (*ego*), variaciones de la relación a lo largo del tiempo, lugar donde se produce la interacción, y la satisfacción con la relación por parte del *ego*, y el tamaño de la red.

La hipótesis de la que partieron la mayoría de los estudios que analizaban las redes personales de personas con discapacidad intelectual, independientemente de su edad, necesidades de apoyo, tipo de residencia u otras características, fue que estas redes eran de tamaño pequeño y restringido en cuanto a su composición. Este fue el hallazgo más redundante en las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura, estando presente, de forma directa y explícita en cinco de los documentos (Eisenman, 2007; Eisenman et al., 2012; Kreider et al., 2016; van Asselt-Goverts et al., 2015a; y van Heumen, 2015), y de forma indirecta, a través de otras afirmaciones, en el total de estudios seleccionados.

En consonancia, entre los hallazgos del estudio de Eisenman (2007) se exponía que los participantes tenían pocos conocidos en sus redes más allá de personas relacionadas con su rol actual (personal de la escuela o del trabajo); en Eisenman et al. (2012) se mostró que los jóvenes con discapacidad intelectual que participaron en la investigación solían

tener redes sociales limitadas, que consistían principalmente en personal de apoyo familiar y profesional; en Kreider et al. (2016) los resultados revelaron que los participantes jóvenes con discapacidad intelectual informaron de menos compañeros/as en sus redes sociales que sus pares sin discapacidad, además de afirmar que participaban en menos actividades recreativas y sociales con amigos y en más con la familia; en van Asselt-Goverts et al. (2015a) se informó que los participantes con discapacidad intelectual tenían significativamente menos miembros en su red social que el grupo sin discapacidad en el ecograma (excluyendo a familiares); o en van Heumen (2015) donde se explicó que los participantes con discapacidad intelectual tenían, sólo, entre 0 y 9 relaciones cercanas en su red. Estos son algunos ejemplos de afirmaciones directas, aparentes en los resultados de los estudios seleccionados, sobre el tamaño reducido de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, independientemente de las características personales de la muestra.

Otros hallazgos que corroboraron la hipótesis de que las personas con discapacidad intelectual tenían redes más pequeñas y restringidas que las personas sin discapacidad fueron encontrados en la totalidad de las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura. Estos hallazgos se encontraban relacionados con diferentes factores, como el **empeoramiento y disminución de las redes personales en relación con el aumento de edad**, la **educación especial como actor generador de redes personales más pequeñas y restringidas**, las **“falsas amistades”** identificadas por los participantes con discapacidad intelectual, el alto grado de **amistades con discapacidad intelectual**, o la **influencia del lugar de residencia en las redes personales** de los participantes con discapacidad intelectual; el impacto de estos factores se hace visible en la **composición de las redes personales** de los participantes con discapacidad intelectual, en el **papel de la red familiar**, y en el **inicio, frecuencia y reciprocidad de la relación**. Todos estos factores serán explicados a continuación.

Uno de los factores influyentes en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, mencionado anteriormente, es el **efecto negativo del aumento de edad**. Los hallazgos encontrados en 5 de los estudios seleccionados (Bele Kvaslund, 2016; Bigby, 2008; van Heumen, 2015; Robertson, 2001; Kamstra et al., 2015a) afirmaron que las redes personales de personas con discapacidad intelectual empeoraron con el paso del tiempo, volviéndose más pobres, restringidas y de peor calidad. Así, el estudio de Bele Kvaslund (2016) mostró que los adultos con discapacidad intelectual tenían un riesgo

tres veces mayor de estar en una red pequeña, de aislamiento, en comparación con aquellos sin discapacidad. En el estudio de Bigby (2008), la edad de los participantes fue negativamente relacionada con el tamaño de la red. El número de personas de contacto informal disminuyó a medida que la persona con discapacidad aumentaba su edad en la investigación de Kamstra et al. (2015a), de modo que el tamaño de la red social se mostró más pequeña para personas mayores con discapacidad intelectual, que también presentaban una frecuencia de contacto con los miembros de su red más baja. Los resultados del estudio de Robertson (2001) indicaron que los participantes más jóvenes tenían una red social mayor que las personas de más edad. Por último, en el trabajo de van Heumen (2015), cuando se realizó la comparación entre la población mayor general y las personas con discapacidad intelectual, estos últimos presentaron pocas relaciones sociales cercanas, ya que muchos de ellos/as no tenían padres sobrevivientes en esta etapa de sus vidas, nunca se casaron, no tuvieron hijos/as y tenían pocas amistades cercanas.

Además, entre los resultados de algunos de los estudios seleccionados, aparecieron otros dos elementos relacionados con el aumento de edad, que condicionaban la construcción y mantenimiento de redes personales para las personas con discapacidad intelectual. Estos eran el hecho de tener descendencia o disponer de licencia para conducir. Bele y Kvaslund (2015) mencionaron estos factores como condicionantes para disponer de redes personales plenas a partir de los 30 años, indicando que los adultos con discapacidad intelectual tenían más de 2,2 probabilidades de estar en una red social pequeña a la edad de 29 años si no tenían hijos/as o licencia de conducir y que, además, no tener hijos/as y/o licencia de conducir también influyó negativamente (3 veces menos probabilidades) en tener una red social espontánea.

La **escolarización en centros de educación especial**, donde las personas con discapacidad intelectual se encuentran segregadas del resto de la población, también constituyó un factor contribuyente a que sus redes personales fuesen pequeñas y restringidas. Bele y Kvaslund (2016) indicaron, como resultado de su investigación, que estudiantes que asistieron únicamente a clases especiales, tenían 3,4 veces más riesgo de estar en una red social de tiempo libre pequeña en la etapa de edad adulta; y Wolowiec-Fisher (2014), en los resultados de su tesis doctoral en la que se realiza una comparación de redes sociales de adolescentes con y sin discapacidad intelectual, también afirmó que los estudiantes con discapacidad intelectual escolarizados en educación especial

presentaban tendencia a reportar tamaños de red más pequeños, redes menos densas (es decir, con miembros menos conectados entre sí), con tamaño efectivo más bajo (es decir, más redundantes) y redes menos eficientes, y, por tanto, estar escolarizado en centros de educación especial fue un claro predictor del tamaño de la red en este estudio, ya que los estudiantes de educación especial presentaron un 25% menos de miembros en sus redes sociales que sus compañeros escolarizados en centros ordinarios

Otro factor de la escolarización que apareció en los resultados de las investigaciones seleccionadas, fue el **tamaño de la escuela** en la que se encontraba escolarizada la persona con discapacidad intelectual. Farmer et al. (2011) mostró que el tamaño de la escuela podía influir en las redes sociales de las personas, especialmente, en jóvenes con discapacidad intelectual; en esta investigación, los estudiantes con discapacidad intelectual escolarizados en escuelas rurales medianas (de entre 100 y 200 estudiantes) o pequeñas (de menos de 100 estudiantes) estaban socialmente más integrados en el sistema escolar en comparación con los escolarizados en escuelas rurales grandes (de más de 200 estudiantes).

Otro elemento que contribuyó a la pobreza de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, según los hallazgos de las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura, son las llamadas “**falsas amistades**”. Las “falsas amistades” son aquellas relaciones erróneamente identificadas por el participante como amistad, ya que carecen de reciprocidad. Entre los resultados de los estudios, identificamos que algunos participantes con discapacidad intelectual identificaron como relación de amistad relaciones con el personal profesional de apoyo, como se presentó en Bigby (2008), donde el 83% de participantes con discapacidad intelectual identificaron a personal de apoyo o profesionales como “amistades”, y el 50% de participantes no identificaron más “amigos/as” que personal de apoyo o profesionales. La **reciprocidad** es un elemento altamente influyente en la calidad de las redes personales. En relación, los resultados de algunas de las investigaciones seleccionadas donde se analiza directamente la reciprocidad, mostraron que las redes de los participantes con discapacidad intelectual estaban dotadas de bajos niveles de reciprocidad, principalmente en el ámbito de las amistades. En el trabajo de van Asselt-Goverts et al. (2013) a pesar de que, según las percepciones del propio participante con discapacidad intelectual, las relaciones con los miembros de su red eran recíprocas, se deducía, en bastantes casos, que no era así, ya que existían muchas relaciones

consideradas de “amistad” con personal profesional de apoyo u otros profesionales. También, en el estudio de Johnson et al. (2010) se hizo referencia directa a que, uno de los dos “amigos/as” mencionados por la participante con discapacidad intelectual en el estudio consideró la relación con dicha participante nula e inexistente.

Además de la presencia de “falsas amistades” en las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual presentes en las investigaciones seleccionadas, otro factor destacable fue la **alta presencia, en la categoría de “amistades” de otras personas con discapacidad**, fruto de la escolarización segregada o la baja participación comunitaria, entre otros factores, tal y como se recoge en diferentes estudios seleccionados. La alta presencia de personas con discapacidad dentro de la categoría de “amistades” se podía ver claramente en 4 de los 24 estudios totales de esta revisión (Bigby, 2008; Robertson, 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013; y van Heumen, 2015). En Bigby (2008) el 50% de participantes tenían amistades con co-residentes y, sólo el 13% identificó amigos/as sin discapacidad intelectual. En los resultados del estudio de Robertson (2001) predominaban las relaciones con miembros del personal profesional y familia, pero, cuando estas eran eliminadas, las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual estaban dominadas por otras personas con discapacidad. Siguiendo la misma línea, en van Asselt-Goverts et al. (2013), el 25% de los compañeros/as y amigos/as de la red personal de los participantes con discapacidad intelectual tenían, también, discapacidad. Por último, en el estudio de van Heumen (2015), también se corroboró la alta presencia de amistades con discapacidad en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, ya que sus resultados mostraron que los participantes con discapacidad intelectual tenían pocas amistades con personas sin discapacidad que no fuesen familia o personal profesional. En estudios donde las personas con discapacidad intelectual no eran las predominantes dentro de las redes personales de los participantes con discapacidad, **también encontramos resultados que mostraban que los “amigos/as” eran personas con redes personales**, igualmente, **empobrecidas** (Farmer et al., 2011; y Kreider et al., 2016). En el trabajo de Farmer et al. (2011) los resultados mostraron que los compañeros/as de personas con discapacidad intelectual presentaban calificaciones relativamente más bajas en cuanto a competencia académica, popularidad, amabilidad y atractivo, y capacidad atlética. En el estudio de Kreider et al. (2016) los hallazgos también mostraron que los “amigos/as cercanos” de los jóvenes con discapacidad

intelectual nombraron significativamente menos relaciones con otros dentro de la red, lo que sugería que, tanto el joven con discapacidad intelectual, como sus “amigos/as cercanos” podían estar situados en la periferia de grupos sociales de pares más grandes (más marginados).

Entre los resultados de los estudios seleccionados para esta revisión, encontramos, también, que **el tipo de residencia** donde las personas con discapacidad intelectual vivían o habían vivido en el pasado, influyó en sus redes personales actuales. En total, 5 estudios (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Kamstra et al., 2015a; Robertson, 2001; y Widmer et al., 2013) de los 24 totales se centraron en este factor concreto en sus resultados y, por lo general, coincidieron en que entornos más segregadores, como residencias para personas con discapacidad o instituciones, contribuyeron a que las personas con discapacidad intelectual tuviesen unas redes personales más pequeñas y más restringidas. En los resultados de la investigación llevada a cabo por Bigby (2008) se expuso que, durante los 5 años siguientes al traslado a vivir en la comunidad, el tamaño de la red familiar de los participantes con discapacidad intelectual se mantuvo igual para el 25% y aumentó para el 38%, además, el número de “amigos/as” no co-residentes aumentó en el primer año. También en el estudio de Forrester-Jones et al. (2006) se apreció que los participantes con discapacidad intelectual que residían en hogares de grupos pequeños y en alojamientos con apoyo informaron de más relaciones de amistad que los que vivían en residencias/instituciones, y estas relaciones, además, fueron descritas como más cercanas y recíprocas. Kamstra et al. (2015a) también han aportado hallazgos de la influencia del tipo de alojamiento en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, descubriendo que las personas que vivían en una pequeña vivienda en la comunidad tenían redes más informales en comparación con otros grupos que vivían en instituciones o residencias. Otro autor que refleja este factor en los resultados de su investigación es Robertson (2001), que explicó que la variación en el tamaño y en la composición de las redes personales de personas con discapacidad intelectual estaban relacionadas con que la persona se hubiese mudado a una residencia en la comunidad desde el hogar familiar: personas que vivían en hogares grupales con 3 o menos personas tenían redes sociales más grandes y eran más propensas a tener una persona en su red que no fuese familia, personal de apoyo ni otra persona con discapacidad intelectual, de modo que, las personas con discapacidad intelectual residentes en entornos comunitarios con apoyo tenían redes sociales más amplias y más

inclusivas. Por último, Widmer et al. (2013) también han concluido que el tipo de residencia tenía una fuerte asociación con las redes personales, por lo que los participantes con discapacidad intelectual que vivían en una instalación comunitaria eran más propensos a desarrollar una configuración familiar (redes predominadas por la familia lejana como tíos/as o abuelos/as) o una configuración de amistad (redes predominadas por “amigos/as”), mientras que los participantes que vivían solos presentaban mayor tendencia a presentar una configuración profesional (redes con gran peso de “profesionales”) o de familias nucleares (redes con padres y hermanos/as como miembros más importantes).

Todos estos factores influían directamente en la composición y calidad de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual. De este modo, vemos la influencia provocada en el tamaño de las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, en el papel desempeñado por la red familiar dentro de estas redes personales, o en el inicio del vínculo, frecuencia y reciprocidad del mismo.

En cuanto al **tamaño de las redes personales**, debemos tener en cuenta que cuanto más grandes las redes, no necesariamente son más diversas o más densas que las redes pequeñas. El tamaño no nos ayuda a comprender la calidad de la red, pero sí lo hace analizar los miembros que componen la red. Como ejemplo, en el estudio de Lippold y Burns (2009), se apreció que los participantes con discapacidad intelectual nombraron una red con un tamaño medio de 11'67, lo que indicaba un tamaño medio de red mayor que en estudios previos que habían empleado el mismo instrumento de medida, pero, sin embargo, los autores apoyaron, en los resultados, los hallazgos previos que indicaban que las redes de personas con discapacidad intelectual eran pequeñas y restringidas, ya que la presencia y participación de cuidadores y familiares no se consideró suficiente para desarrollar redes personales plenas, es decir, aumentaban el tamaño de la red pero el vínculo era menos significativo.

Atendiendo a estas consideraciones que relacionan el tamaño de la red con su composición, otorgando mayor valor a aquellas redes diversificadas, apreciamos que, dentro de los resultados de los diferentes estudios seleccionados para la revisión sistemática de literatura, encontramos diferentes patrones de composición, pero se pudieron extraer hallazgos en común, como la predominancia de los miembros familiares y de personal profesional en las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, o la falta de relaciones informales en sus redes.

En los estudios de Forrester-Jones et al. (2006), Johnson et al. (2010), Kreider et al. (2016), Lippold y Burns (2009), van Asselt-Goverts et al. (2013), van Heumen (2015) y Widmer et al. (2013) se han encontrado evidencias de la **predominancia de familiares y personal profesional** en las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual. Así, vimos que en la investigación de Forrester-Jones et al. (2006) se mostró que el 43% del total de miembros de la red eran personal profesional y el 14% eran familia; en Johnson et al. (2010) la red social de la participante (estudio de caso único) se componía, en este orden, por familiares, personal de apoyo profesional y dos amigos (compañeros con discapacidad del centro de día); en Kreider et al. (2016), los participantes, todos ellos en la etapa de juventud (edades comprendidas entre los 11-16 años), con discapacidad intelectual informaron de más adultos que de pares en sus redes personales, afirmando que habían participado en más actividades generales, físicas, sociales e informales con la familia que con amigos/as; Lippold y Burns (2009) también concluyeron de su estudio que los miembros de la familia constituían casi la mayoría (40,28%) de los miembros de la red personal de los participantes con discapacidad intelectual, seguidos de profesionales (21,14%); en van Asselt-Goverts et al. (2013), vimos que, casi la mitad de la red personal de los participantes con discapacidad intelectual eran familiares (42,65%) y personal profesional (24,51%); en van Heumen (2015) continuamos viendo como la familia tiene un peso predominante en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, puesto que en los resultados de esta investigación, dos tercios de los círculos íntimos de los participantes con discapacidad intelectual estaban dominados por familiares directos; y, por último, también en el estudio de Widmer et al. (2013) la madre, el padre y los hermanos/as fueron citados con gran frecuencia por la mayoría de los participantes con discapacidad intelectual, ocupando el primer lugar en sus redes personales.

Si nos centramos en la **red familiar**, vemos que este colectivo tiene un gran peso en las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, tal y como se ha recogido en el párrafo anterior. Profundizando un poco más en la red familiar, apreciamos que son miembros de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual muy valorados, como se expuso en el estudio de Kreider et al. (2016), en cuyos resultados se mostró que algunos de los participantes entendían a los miembros de su red familiar como agentes que ofrecían oportunidades para practicar habilidades sociales dentro de campos sociales más grandes, y reconocían, también, que los

hermanos/as desempeñaban un importante papel en la construcción de redes sociales, ya que muchos de los participantes con discapacidad intelectual acostumbraban a salir con el grupo de amistades de sus hermanos/as. Por el contrario, en la investigación de Eisenman (2007), se expuso que la desventaja más evidente que presentaron los participantes con discapacidad intelectual fue que los miembros de la familia y las actividades familiares dominaban las redes sociales de los participantes, lo que provocaba que tuviesen pocos conocidos en la comunidad y, por lo tanto, redes personales más restringidas.

Centrándonos en los miembros del **personal profesional**, apreciamos que este es un colectivo que goza de gran importancia y presencia en las redes personales de personas con discapacidad intelectual. Los participantes con discapacidad intelectual presentes en los estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, otorgaron al personal profesional un gran peso dentro de sus redes; así lo vimos, por ejemplo, en el estudio de Robertson (2001), donde el 83% de los participantes con discapacidad intelectual informaron que tenía un miembro del personal profesional en su red.

La predominancia de los miembros familiares y personal profesional pone en relieve y destaca la falta de **relaciones informales** dentro de las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual. Este tipo de contactos fuera de entornos formales estaba muy ausente en casi todos los estudios de esta revisión sistemática de literatura. Por ejemplo, Kamstra et al. (2015b) hizo referencia a ello de forma directa, indicando que, en promedio, las personas con discapacidad intelectual del estudio tenían contacto informal con 5 personas al año, de las cuales, el 80% eran familiares, por lo que la frecuencia de contacto con personas de contacto informal era muy baja. Más allá de este ejemplo, apreciamos que en ningún otro estudio se hizo referencia a resultados relacionados con el análisis de relaciones en entornos informales, lo que indicó que no eran datos comúnmente ofrecidos por parte de los participantes con discapacidad intelectual como parte de sus redes personales, destacando por su ausencia.

La falta de relaciones informales provoca que los lugares de encuentro sean espacios muy formales y guiados, y la frecuencia de contacto tenga, también, valoraciones negativas, al ser muy baja. Los **lugares de encuentro** solían ser espacios formales, como podemos ver en el estudio de van Asselt-Goverts et al. (2013), donde se indicó que los participantes con discapacidad intelectual se reunían con amigos/as, con mayor frecuencia, en la escuela o trabajo. Cuando los contactos con las personas de la red se

reducían a entornos formales, era normal que la **frecuencia de contacto** no fuese tan elevada como en casos donde se realizaban contactos tanto en entornos formales como informales, **o que el contacto frecuente no fuese el más deseado**. Esto se ejemplificó en los resultados del estudio de van Heumen (2015), en el cual se explicó que los participantes tenían más contacto regular con miembros de la red con los que tenían vínculos más distantes, lo que indicaba que existía un elemento de superficialidad en las redes cotidianas de los participantes con discapacidad intelectual y que las relaciones que consideraban de mejor calidad no eran accesibles para ellos/as.

Por otra parte, es importante analizar, además de la composición de las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, su **estructura**. La estructura se refiere a la centralidad (*degree centrality*), la densidad (*density*) y la intermediación (*betweenness*). La **centralidad** es la medida en que un *alter* está directamente conectado a otros *alteri* de la misma red, la **densidad** es el porcentaje de vínculos que existen entre todos los vínculos posibles dentro de una red, y la **intermediación** es una medida del control de información, de modo que un *alter* tiene un alto nivel de intermediación cuando actúa como puente entre otros *alteri* controlando, potencialmente, la información de estos *alteri* (McCarty, 2010). Sobre estructura se ofreció mucha menos información en los resultados de los 24 estudios seleccionados para esta revisión sistemática de la literatura, ya que estos se centraron más en el análisis de la composición.

Se encontraron hallazgos de variables que afectaban directamente a la estructura de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual. En las investigaciones analizadas se señaló que el tamaño de la escuela a la que acudía el participante con discapacidad intelectual, su participación en programas destinados al desarrollo de las redes sociales, o la densidad de la red, constituían factores influyentes en sus redes personales. De este modo, Farmer et al. (2011) mostró que **el tamaño de la escuela** podía influir en las redes sociales de las personas, especialmente, en jóvenes con discapacidad intelectual, ya que en su estudio, los estudiantes con discapacidad intelectual escolarizados en escuelas rurales medianas (de entre 100 y 200 estudiantes) o pequeñas (de menos de 100 estudiantes) presentaban niveles más altos de centralidad en sus redes personales en comparación con los escolarizados en escuelas rurales grandes (de más de 200 estudiantes). En el estudio de Eisenman et al. (2012), se mostró cómo la **participación en un programa de ayuda** al desarrollo de redes sociales a

partir de un trabajo remunerado significativo, provocó que el tamaño de las redes se viera reducido, pero viéndose aumentada su densidad, además de que el papel de las familias/cuidadores disminuyó, mientras que los pares se volvieron más influyentes. Del mismo modo, los resultados del estudio de Forrester-Jones et al. (2006) no revelaron que las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual fuesen pequeñas (tamaño medio de 22 miembros), pero estas redes eran bastante densas, lo que indicaba que la mayoría de los **miembros de la red procedían de los mismos contextos sociales segregados** que, en su mayoría, eran frecuentados por otros usuarios con discapacidad y personal del servicio, destacando la falta de oportunidades para participar en actividades comunitarias generales.

Por lo tanto, basándonos en los resultados de los 24 estudios seleccionados para esta revisión sistemática de la literatura, aceptamos la hipótesis, en relación a la composición, de que las redes personales de personas con discapacidad intelectual eran pequeñas y restringidas; además, estas redes se encontraban, más frecuentemente que las de la población sin discapacidad, formadas, y en muchas ocasiones predominadas, por miembros familiares y/o profesionales.

Existen diferentes factores, además de la presencia de discapacidad intelectual del ego, que provocaban que estas redes personales fuesen pequeñas y restringidas, es decir, factores que influían en su composición. En los resultados de las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de la literatura vimos que el aumento de edad de la persona con discapacidad intelectual, la escolarización segregada en centros o aulas de educación especial o en centros escolares de tamaños grandes (> 200 alumnos/as), el nombramiento de “*falsas amistades*” (principalmente amistades con profesionales) o los altos porcentajes de amistades con personas con discapacidad intelectual u otras personas con redes personales empobrecidas, y el tipo de residencia (comunitaria / institucional), eran elementos que generaban este tipo de redes personales pequeñas y restringidas.

Estas redes se caracterizaban, en rasgos generales para el conjunto del total de investigaciones que forman esta revisión de literatura, por estar compuestas, principalmente, por miembros de la familia (principalmente padres y hermanos/as) del participante con discapacidad intelectual y por personal profesional que le ofrecía apoyo

o cuidados. Además, destacó la ausencia de miembros informales dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, provocada, principalmente, por la falta de participación comunitaria y por la frecuente realización de actividades en espacios formales (como centros escolares, instituciones o centros de trabajo); esta falta de relaciones informales provocó que la frecuencia de contacto no fuese tan elevada como en casos donde se realizaban contactos tanto en entornos formales como informales, o que el contacto frecuente no fuese el más deseado. Por último, otro rasgo característico de las redes pequeñas y restringidas de las personas con discapacidad intelectual que se expuso en diversos estudios del total seleccionado para la revisión sistemática de literatura, fue que los participantes con discapacidad intelectual se consideraban, con mayor frecuencia, a sí mismos como principales iniciadores del contacto con los miembros de su red personal y, aunque según las percepciones del propio participante con discapacidad intelectual, las relaciones con los miembros de su red eran recíprocas, se deducía en bastantes casos, que no era así, ya que existían muchas relaciones de “*falsas amistades*” o casos en los que las personas nombradas como “amigos/as” declaraban que no existía ninguna relación con la persona con discapacidad intelectual.

En cuanto a **las diferencias en la composición de las redes personales de personas con discapacidad intelectual según su franja de edad**, apreciamos que, aunque eran pocos los estudios que analizaban una muestra exclusiva de personas con edades superiores a los 50 años, se dedujo, de los resultados generales de todas las investigaciones seleccionadas, que el aumento de edad fue un factor influyente en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, contribuyendo a su empobrecimiento.

Con referencia a la **estructura** de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, destacamos el poco análisis y, por ende, poca información en los resultados de las 24 investigaciones seleccionadas. Ante la necesidad de estudios que realicen un análisis más completo de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, se justifica la realización de esta tesis doctoral, donde también se toman en consideración variables de estructura, y no solo de composición.

3.3.2. Las redes personales como redes de apoyo social

Las redes personales de apoyo se refieren a un conjunto de personas con las que el ego mantiene un contacto frecuente y un vínculo social cercano, lo que provoca que se lleven a cabo acciones o actitudes que sirvan de ayuda para resolver necesidades específicas del ego.

En el conjunto de las 24 investigaciones que componen esta revisión sistemática de literatura, se analizaron las redes de apoyo en tan solo 14 de los estudios (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Lippold y Burns, 2009; Marion et al., 2017; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; Widmer et al., 2008), aunque, cabe destacar que solo uno de estos estudios (Forrester-Jones et al., 2006) se centró principalmente en el estudio del apoyo en los objetivos de su trabajo.

Los factores estudiados en las investigaciones que analizaron las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual dentro de la selección de esta revisión, ofrecieron hallazgos sobre diferentes elementos o características relacionadas con el apoyo: se analizaron los **apoyos** dentro de redes **formales / informales**; el papel de la **red familiar**, de la **red de profesionales** y de la **red de amistades** dentro de las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual; el **apoyo ofrecido por otras personas con discapacidad intelectual** que formaban parte de sus redes; la influencia del **tipo de residencia** (institución o residencia independiente en la comunidad) en la que vive el participante con discapacidad intelectual en los apoyos que este recibe; la **percepción del apoyo recibido** que mostraron los participantes con discapacidad intelectual, y qué miembros de la red eran los encargados de ofrecer determinados tipos de apoyo; y, por último, también se ofreció información sobre hallazgos referentes a la **reciprocidad del apoyo** y a la percepción que el **ego** tenía de sí mismo **como generador de apoyo** para los miembros de su red personal.

Las **redes personales informales** son muy importantes en la vida de cualquier persona, ya que pueden ser la base para obtener una fuente permanente de apoyo social, de todos los tipos y de buena calidad, tal y como concluye Marion et al. (2017) en los resultados de su investigación; si las redes personales se forman exclusivamente de redes de apoyo formal, existe el riesgo de que no se ofrezca una buena calidad de apoyos, por ejemplo, por falta de vínculo significativo o por la no continuidad de las personas que forman la red formal.

Los resultados de los estudios que analizaron las redes de apoyo, mostraron que, por lo general, las personas con discapacidad intelectual no solían gozar de muchas redes informales de apoyo, sino que el apoyo solía provenir de redes de carácter más formal, integradas por profesionales. Así lo corroboraron tres de las investigaciones de esta revisión sistemática de literatura (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; y van Heumen, 2015), que hacían referencia directa, en sus hallazgos, a esta predeterminación hacia redes formales en la percepción de apoyo por parte de las personas con discapacidad intelectual participante en los diferentes estudios. En el estudio de Bigby (2008) se subrayó la ausencia de las redes personales informales en el caso de los participantes con discapacidad intelectual, cuyo impacto, señala la autora, podía amplificarse a medida que las personas con discapacidad intelectual se hacían mayores y se enfrentaban, por ejemplo, a decisiones vitales clave como cuestiones sobre su jubilación, atención médica, o necesidades de apoyo en el hogar, entre otras.

En relación con las **redes de apoyo formal**, en el estudio de Bigby (2008) se ha descubierto que el personal profesional de apoyo tenía poco conocimiento sobre las redes informales de los participantes con discapacidad intelectual, de modo que no podían ofrecer una correcta coordinación en los apoyos que la persona recibe. Este hallazgo destacó la necesidad de implementar modelos de planificación centrada en la persona, que tienen como base el aporte y el compromiso de un círculo de simpatizantes (principalmente informales) que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual y le ofrezcan los apoyos necesarios para que esta esté bien.

En el estudio realizado por van Heumen (2015) también se hace referencia al alto grado de **apoyos formales** que recibían las personas con discapacidad intelectual, ya que los participantes con discapacidad intelectual afirmaron confiar en apoyos formales para satisfacer la mayoría de sus necesidades; el autor destaca, tras este hallazgo, que los servicios formales no podían reemplazar el apoyo, principalmente emocional, que caracteriza el apoyo informal de familiares y amigos/as.

Forrester-Jones et al. (2006), cuyo estudio fue el único de toda la revisión sistemática de literatura que tenía entre sus objetivos principales analizar las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual, fue el único autor de todas las investigaciones seleccionadas que ofreció un dato positivo sobre las **redes de apoyo informales** de personas con discapacidad intelectual. En este estudio se afirmaba que la mitad de la red personal de los participantes con discapacidad intelectual había proporcionado

compañía y “supervisión” a los participantes, ofreciendo “apoyo invisible”, constituyendo una red de apoyo informal bastante amplia si la comparamos con los hallazgos de las otras investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura que analizan las redes de apoyo.

Otro de los resultados más reiterado en los resultados de las investigaciones seleccionadas para esta revisión sistemática de literatura que analizan las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual, fue el **papel de los diferentes grupos de alteri dentro de las redes de apoyo**. En total, doce investigaciones (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008) aportaron datos sobre el papel de los diferentes grupos de *alteri* (miembros de la familia, profesionales, amigos/as y otras personas con discapacidad intelectual) en las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual. El papel que cada grupo de *alteri* tenía dentro de las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual, aparentes en los resultados de las investigaciones citadas en este párrafo, serán analizados a continuación, organizados en tres grupos: red familiar, red de profesionales, y las amistades como proveedoras de apoyo.

En cuanto a la **red familiar como proveedora de apoyo** fueron, concretamente, ocho los estudios que hicieron mención a este elemento en sus resultados (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008). Todos ellos coincidieron en que las familias eran un colectivo muy importante dentro de las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual. En Bigby (2008) se señaló que el 38% de los participantes con discapacidad intelectual tenían una red familiar comprometida, los cuales tenían un papel clave dentro de la red informal, ofreciendo altos niveles de apoyo emocional e instrumental. En Eisenman (2007) también se destacó el papel familiar en las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual, afirmando que los miembros de la familia jugaron un papel de apoyo muy importante, influyendo positivamente en la carrera profesional de los participantes con discapacidad intelectual. En el caso de la participante en la investigación de Johnson et al. (2010) (estudio de caso único), los apoyos emocionales aparecían con mucha mayor frecuencia en el entorno familiar. En Robertson et al.

(2001) también se identificó a las familias como las principales fuentes de apoyo, tanto emocional como instrumental e informacional, al igual que el colectivo de profesionales que formaban las redes de los participantes con discapacidad intelectual. En van Asselt-Goverts et al. (2015b), para los participantes con discapacidad intelectual, parecía esencial que los familiares formasen parte de sus redes de apoyo e identificaban a estos como principales proveedores de apoyo, tanto emocional como instrumental/práctico. También en la investigación desarrollada por van Heumen (2015), los participantes con discapacidad intelectual afirmaron que sus padres eran los principales proveedores de apoyo emocional e instrumental, pero a medida que se volvieron adultos, sus padres no les ofrecían tanto apoyo, pasando a brindar básicamente compañía.

En dos de las ocho investigaciones que estudiaron el papel de las familias en las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual, se obtuvieron datos que no coinciden con los de las otras investigaciones: se trata de los estudios de Forrester-Jones et al. (2006) y Widmer et al. (2008). Una vez más, los hallazgos del estudio de Forrester-Jones et al. (2006), ofrecieron resultados diferentes a las otras investigaciones; en este caso el estudio reveló que los miembros de la familia presentaban una proporción relativamente baja de apoyo, señalando el “apoyo material” como el tipo de apoyo más proporcionado. También ocurrió lo mismo en el trabajo de Widmer et al. (2008), donde los participantes con discapacidad intelectual identificaron a los miembros de sus familias como proveedores de apoyo emocional con menos frecuencia que los participantes sin discapacidad.

Al fijarnos en los resultados obtenidos en cuanto a la **red de profesionales como proveedores de apoyo**, vimos que siete de los estudios ofrecían datos en relación (Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013 y 2015a; y van Heumen, 2015). En la investigación de Eisenman (2007), en la que se estudió la influencia de las redes personales en la situación laboral y la carrera de las personas con discapacidad intelectual, se mostró que supervisores en el puesto de trabajo y el personal de la escuela tuvieron una fuerte influencia en las situaciones profesionales de los participantes empleados, al ser proveedores de apoyo para los participantes con discapacidad intelectual. En Forrester-Jones et al. (2006) los miembros del personal profesional fueron los principales proveedores de la mayoría de los diferentes tipos de apoyo, siendo los que más frecuentemente ofrecían cuidados personales, ayuda doméstica y apoyo material,

además de ser el colectivo más propenso a recibir confidencias y apoyar a los participantes con discapacidad intelectual en su toma de decisiones. En el trabajo de Martínez (2006), el apoyo ofrecido por los profesores/as fue valorado positivamente por parte de todos los participantes con dificultades de aprendizaje. En Robertson et al. (2001), el colectivo de profesionales que formaban las redes de los participantes con discapacidad intelectual, junto con los miembros de la familia, fueron identificados como los principales proveedores de apoyo, tanto emocional como instrumental e informacional, como se ha explicado en párrafos anteriores. También en la investigación realizada por van Asselt-Goverts et al. (2013) y en van Asselt-Goverts et al. (2015a) se destacó el papel de los profesionales cuando se hacía mención al apoyo ofrecido a los participantes con discapacidad intelectual, de tal forma que los resultados arrojaron que el apoyo emocional y práctico/informativo proporcionado por los profesionales era muy elevado, incluso siendo significativamente más elevado al compararlo con el colectivo de la familia y del de los conocidos. Por último, van Heumen (2015) en los resultados de su tesis doctoral (cuya muestra empleada es de personas con discapacidad intelectual en la etapa de transición a la vejez) también afirmó que los participantes con discapacidad intelectual recibían apoyo instrumental y emocional principalmente de su grupo de profesionales de apoyo en el hogar, los cuales influyeron positivamente en las vidas de los participantes con discapacidad intelectual al brindarles estos apoyos.

El colectivo de las amistades también apareció en los hallazgos de algunas de las investigaciones de esta revisión sistemática de literatura como proveedores de apoyo, aunque en mucha menor medida que los colectivos de la familia y los profesionales. **Las amistades como proveedoras de apoyo** a personas con discapacidad intelectual aparecieron analizadas en dos de los 24 estudios (Kreider et al., 2016; y Forrester-Jones et al. 2006). En los hallazgos del estudio de Kreider et al. (2016) se concluyó que los participantes con discapacidad intelectual informaron haber recibido apoyo por parte de sus amigos/as, a pesar de tener redes poco densas (con poca conexión entre los *alteri* que la forman). En el trabajo de Forrester-Jones et al. (2006), siendo el estudio de toda la selección de esta revisión de literatura donde se analizó de forma más detallada el apoyo, se profundizó en el apoyo ofrecido por parte del colectivo de las amistades, analizando el apoyo ofrecido por otras personas con discapacidad intelectual que formaban el grupo de amistades de los participantes con discapacidad intelectual,

concluyendo que estas personas con discapacidad intelectual fueron las segundas proveedoras (por detrás de los profesionales) más frecuentes de todo tipo de apoyo.

En resumen, los resultados revelaron que los participantes con discapacidad intelectual de ocho de las investigaciones seleccionadas para la revisión sistemática de literatura consideraban a sus familias los principales proveedores de apoyo, sobre todo, de apoyo emocional e instrumental (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008); siete de las investigaciones consideraban a su red de profesionales como los principales proveedores de apoyo (Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013 y 2015a; y van Heumen, 2015), mientras que solo dos de los estudios mencionaban al grupo de amistades como proveedores de amistad, aunque no como principal colectivo proveedor de apoyo (Kreider et al., 2016; y Forrester-Jones et al., 2006). Por lo tanto, los resultados generales del conjunto de los doce estudios que analizan las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual dentro de la selección realizada para esta revisión sistemática de literatura, señalaron que la principal fuente de apoyo de personas con discapacidad intelectual estaba constituida por los miembros de la familia, seguidos, muy de cerca, por el colectivo de profesionales.

Además de identificar como principales proveedores de apoyo a las familias y al colectivo de profesionales, había tres estudios (Forrester-Jones et al., 2006; Lippold y Burns, 2009; y Martínez, 2006) que ofrecían más información acerca de las relaciones de apoyo. De este modo, Forrester-Jones et al. (2006) señalaron, en los hallazgos de su trabajo, que el apoyo de cuidado y tareas domésticas fueron proporcionados por alrededor de uno de cada tres miembros de la red de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual. En el estudio de Lippold y Burns (año) también se concluyó que los proveedores de apoyo funcional más frecuentes eran miembros del personal profesional (53,1%), seguido de amigos/as (18%) de los cuales, la gran mayoría eran personas con discapacidad intelectual. Por último, Martínez (2006) afirmó, en los resultados de su investigación, que los participantes con dificultades del aprendizaje tendían a experimentar un apoyo más pobre por parte de sus padres, compañeros/as de clase y amigos/as que los participantes sin dificultades, incluso en entornos inclusivos donde existían numerosas oportunidades para interactuar con estudiantes sin discapacidad/dificultades.

Si nos fijamos en **la reciprocidad de las relaciones de apoyo y en el apoyo proporcionado directamente por el participante con discapacidad intelectual**, observamos que son tres las investigaciones que han analizado este elemento (Forrester-Jones et al., 2006; Robertson et al., 2001; y Widmer et al., 2008). En el análisis de las redes de apoyo realizado por Forrester-Jones et al. (2006) se obtuvo que, alrededor de la mitad de las relaciones de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual, fueron descritas como recíprocas, aunque sus relaciones con el personal profesional eran menos propensas a ser descritas como recíprocas en comparación con la relación con otras personas con discapacidad intelectual; la mayoría de relaciones recíprocas de los participantes con discapacidad intelectual en el estudio de Forrester-Jones et al. (2006) fueron con amigos/as y familiares. En los resultados de la investigación de Robertson et al. (2001), vemos que fue extremadamente poco probable que los participantes con discapacidad intelectual se identificaran a sí mismos como proveedores de apoyo a otras personas, o como parte de relaciones recíprocas. Los participantes con discapacidad intelectual también fueron significativamente menos centrales en sus redes de apoyo que los participantes sin discapacidad en la investigación desarrollada por Widmer et al. (2008), identificándose, a ellos mismos, como proveedores de apoyo a los miembros de sus familias en mucha menor medida que los participantes sin discapacidad.

Por último, **el tipo de residencia donde vive el participante con discapacidad intelectual, también influye en sus redes de apoyo**, dependiendo, principalmente, de los apoyos residenciales que reciba. Así lo muestra Forrester-Jones et al. (2006) en los hallazgos de su investigación, afirmando que aquellos participantes con discapacidad intelectual que vivían en hogares de grupos pequeños y alojamientos con apoyo (es decir, aquellos que residen en entornos comunitarios más independientes) presentaron niveles más bajos de apoyo personal y niveles más altos de apoyo material, mientras que los participantes con discapacidad intelectual que vivían en residencias o instituciones, presentaron niveles más altos de apoyo personal. También se mencionó que los participantes con discapacidad intelectual que vivían en entornos comunitarios, de forma más independiente, informaron que recibieron mucho menos apoyo en la toma de decisiones en comparación con los residentes en residencias o instituciones.

Por tanto, para concluir, las investigaciones que analizaron las redes de apoyo de los 24 estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura fueron 14, ya que los

estudios restantes no se centran en el análisis del apoyo. Estas 14 investigaciones indicaron que las redes de apoyo de personas con discapacidad intelectual eran, a grandes rasgos, lideradas por miembros de la familia y por el colectivo de profesionales, carentes de carácter recíproco, y que las personas que vivían en entornos comunitarios de forma más independiente tendían a tener niveles más bajos de apoyo emocional y más altos de apoyo material.

3.3.3. Acciones y propuestas de mejora de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual.

Algunos de los autores y autoras de los estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura, tras analizar los resultados de sus investigaciones, han redactado algunas propuestas que, según su parecer y a la vista de los hallazgos de sus trabajos, podrían contribuir a la mejora de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual. Tan solo 13 los estudios seleccionados para esta revisión sistemática de literatura incluyeron propuestas de mejora para conseguir unas redes personales de mayor calidad: Bele y Kvaslund (2015 y 2016), Bigby (2008), Eisenman (2007), Eisenman et al. (2012), Farmer et al. (2011), Giesbergs et al. (2018), Johnson et al. (2010), Marion et al. (2017), Robertson (2001), van Asselt-Goverts et al. (2013 y 2015a), y van Heumen (2015).

La mayoría de estudios que expusieron propuestas de mejora para que las redes personales de personas con discapacidad intelectual estuviesen enfocadas a conseguir que estas redes sean de mayor calidad, hacían referencia a **intervenciones en la etapa de transición a la vida adulta**, al considerar que es una etapa vital clave para formar y trabajar redes personales de calidad y obtener los apoyos necesarios que serán conservados a lo largo de toda la vida de la persona con discapacidad intelectual, mejorando sus redes personales y, por ende, su calidad de vida. Encontramos un claro ejemplo de la importancia otorgada al fortalecimiento y trabajo de las redes personales de personas con discapacidad intelectual en la etapa de transición a la edad adulta dentro de las conclusiones de la investigación realizada por Marion et al. (2017), donde se explicó que la intervención sobre las redes personales de personas con discapacidad intelectual debe ser trabajada antes, durante y después de la transición a la vida adulta, para asegurar la continuidad y evitar interrupciones. Esta autora también hizo referencia al trabajo del colectivo de profesionales, lo cuales, dijo, deben de tener en cuenta que la

relación con la persona con discapacidad intelectual ha de ser de “*hacer con*” el joven y no de “*hacer por*” el joven, construyendo, así, relaciones promovedoras del empoderamiento de los jóvenes con discapacidad intelectual. Van Heumen (2015) también destacó la importancia de cuidar y trabajar las redes personales de personas con discapacidad intelectual pero, en este caso, en la etapa de transición a la vejez, ya que consideró que, en esta etapa, las personas con discapacidad intelectual dependían, frecuentemente, de otras para mantener los contactos y relación con los miembros de sus redes; esta es una consideración que, según el autor, se ha de tener muy en cuenta para garantizar una transición a la vejez positiva y sin carencias de apoyos.

En relación con la intervención en la etapa de transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual, en favor de la consecución de unas redes personales de buena calidad, encontramos la **importancia de actuar desde la educación formal**, al considerarse una etapa vital en la que las personas están, mayoritariamente, escolarizadas. De este modo, en los hallazgos de la investigación de Bele y Kvaslund (2016) se expresó claramente que la forma en que se organizaba la adaptación de la educación en la escuela tenía consecuencias a largo plazo para la formación de redes personales de los jóvenes vulnerables, subrayando la importancia de ofrecer a los estudiantes vulnerables un apoyo educativo especialmente adaptado en el entorno ordinario del aula como primer paso; concretamente, se proponía crear escuelas inclusivas y mayor participación de la comunidad local como herramientas para fortalecer y mejorar las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual.

Otra de las propuestas de mejora para incrementar la calidad de las redes personales de personas con discapacidad intelectual recaía **sobre el colectivo de los profesionales**. Los profesionales, junto con las familias, son un colectivo con gran importancia dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, por tanto, también tienen bastante poder para contribuir a la mejora de estas redes. En el estudio de Bigby (2008) se hizo referencia directa al poder que este colectivo poseía sobre la mejora de las redes personales de las personas con las que trabajaban, y se plantearon propuestas para optimizar su intervención. La autora expuso que el personal profesional tenía que ser más activo para facilitar, entre otros, el contacto familiar cara a cara y encontrar mecanismos para mantener el compromiso de la familia en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Surge, con este estudio de Bigby (2008), la propuesta de desarrollar estrategias activas para nutrir y construir redes sociales informales para los

participantes con discapacidad intelectual, por ejemplo, con la contratación de un trabajador calificado en inclusión/relación para trabajar con un grupo de residentes, así como el desarrollo de estrategias individuales para el fomento de amistades. También en el estudio de van Asselt-Goverts et al. (2013 y 2015a) se mencionó el importante papel de los profesionales para conseguir que en las redes personales de personas con discapacidad intelectual se incrementasen los apoyos informales y, en consecuencia, la calidad de las redes. De este modo, propuso que el personal de apoyo habría de reconocer su importancia dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, y, cuando se decidiese reducir la frecuencia o intensidad de apoyo, habría de discutirlo claramente con la persona con discapacidad intelectual, con el objetivo de poder trabajar en sus necesidades de afecto, conexión y apoyo práctico/informativo a través de sus contactos informales, que serán los encargados de suplir al personal profesional; es decir, los profesionales habrían de fomentar la creación de redes de apoyo informales dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual que suplantasen los apoyos que estos profesionales proporcionaban en el día a día de las personas con discapacidad intelectual. Por último, Johnson et al. (2010) también compartió la importancia de la actuación del colectivo de profesionales en las redes personales de personas con discapacidad intelectual. El autor hacía referencia a la importancia de la coordinación y del trabajo en equipo de estos profesionales y, de este modo, proponía que compartir información entre los diferentes profesionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual era una herramienta muy útil y necesaria. Este trabajo en equipo, para el autor, permitiría obtener beneficios, como el desarrollo de habilidades de confianza entre el personal profesional, proporcionando así más y más variadas oportunidades para el compromiso social con personas con discapacidad intelectual con alta necesidad de apoyos y mejoras en su práctica e intervenciones.

Además de los profesionales, los **miembros familiares** también tienen un importante papel dentro de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual, por lo que también se hicieron propuestas de mejora en la que este colectivo familiar eran los protagonistas. Así lo manifiesta Giesbergs et al. (2018) en su investigación, donde se expuso que conocer el contexto familiar de los participantes con discapacidad intelectual desempeñó un papel muy importante a la hora de facilitar su participación e inclusión social, por lo que, propuso que futuras investigaciones deberían centrarse en

explorar formas de averiguar sobre las redes familiares de personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta su poder para mejorar estas redes.

Por último, el elemento sobre el que más propuestas de mejora se realizaron, en general, en el conjunto de las 13 investigaciones que redactaron propuestas, fue sobre la **creación de nuevas relaciones**. La creación de nuevas relaciones dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual fue el tema más reiterado en los diferentes estudios ya que fue considerado un factor que contribuía, enormemente, a la mejora de la calidad de dichas redes. La creación de nuevas relaciones se enlazó, en los diferentes trabajos de investigación seleccionados, con otros elementos o agentes, tales como el colectivo de profesionales como impulsores de la creación de las nuevas relaciones, el apoyo informal que se derivaba de estas nuevas relaciones, o el papel de los contextos educativos formales para la creación de nuevas relaciones. En total, 5 investigaciones (Eisenman, 2007; Eisenman et al., 2012; Farmer et al., 2011; Johnson et al., 2010; y Robertson, 2001) redactaron propuestas de mejora para fomentar la creación de nuevas relaciones, las cuales serán explicadas a continuación.

En cuanto al **papel de los profesionales como facilitadores para la creación de nuevas relaciones**, Eisenman (2007), el cual analizó la influencia de las redes personales de 5 jóvenes con discapacidad intelectual empleados en su situación laboral y su carrera profesional, encontró que los encargados o empleadores que apoyaron sistemáticamente el desarrollo profesional del trabajador con discapacidad intelectual mejoraron el potencial de las redes sociales de la persona con discapacidad intelectual en cuestión, fomentando un enfoque de equipo en el lugar de trabajo, una comunicación regular sobre el desempeño de las tareas entre empleados-supervisores-gerentes, y una oferta de oportunidades para el desarrollo de habilidades y de acceso a nuevas experiencias laborales; de este modo, explicó que la correcta intervención de los profesionales, en un entorno laboral en este caso, mediante las estrategias que llevaban a cabo, fue favorecedor para la creación de nuevas amistades para las personas con discapacidad intelectual.

Las **nuevas relaciones** también pueden **incrementar el carácter informal** de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, aumentando, así, su calidad. Johnson et al. (2010) sugirió fortalecer las redes de apoyo mediante el establecimiento de “círculos de apoyo”, que consisten en incluir en las redes personales a personas que conocen bien a la persona con discapacidad intelectual, y que, al mismo tiempo,

ofrezcan oportunidades para introducir nuevas personas en la red que puedan no tener una relación remunerada. Johnson et al. (2010) también hizo una propuesta para apoyar el proceso de inclusión social de personas con discapacidad intelectual con altas necesidades de apoyo, que consistía en que las organizaciones de servicios desempeñasen un papel más directo en la práctica de enfoques centrados en la persona para promover la construcción de relaciones, más allá del objetivo único de incluir a la persona con discapacidad intelectual en entornos o actividades comunitarias, sino que centrados en conseguir que la persona con discapacidad intelectual tenga una red personal rica. En esta misma línea, Robertson (2001) propuso la implementación de un enfoque de apoyo activo para organizar la atención a las redes sociales de personas con discapacidad intelectual; este autor consideró que el enfoque de apoyo activo estaba asociado con resultados positivos para los adultos con discapacidad intelectual, ya que las características estructurales de los entornos y los recursos disponibles dentro de ellos brindaban un marco de oportunidades, y que su implementación contribuiría a la mejora de las redes personales de personas con discapacidad intelectual.

El entorno educacional formal también constituye un espacio donde las nuevas relaciones pueden aparecer. Dada la importancia del entorno educativo formal, algunos autores realizaron aportaciones que, según sus percepciones y resultados de sus trabajos, consideraron que podían mejorar y convertir este entorno en un espacio generador de nuevas relaciones en las redes personales de personas con discapacidad intelectual. Eisenman et al. (2012) afirmaron que los programas de educación postsecundaria ofrecieron la oportunidad de buscar mejores experiencias académicas, explorar carreras potenciales y conectarse con compañeros/as que tenían intereses similares, por lo que, estos programas, podrían ser de mejor calidad si fuesen llevados a cabo en una comunidad inclusiva, ya que el aumento de oportunidades para la inclusión comunitaria crea nuevas oportunidades para que las personas amplíen sus redes. Farmer et al. (2011) también consideró que el entorno escolar formal era un espacio de gran importancia en las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, por lo que propuso examinar los vínculos entre la ubicación de las redes personales (es decir, centralidad y afiliaciones entre pares), como herramienta de ayuda para la identificación de jóvenes con discapacidad intelectual que estaban en riesgo de tener problemas de adaptación a la escuela secundaria, y, de este modo, planteó el desarrollo de intervenciones que tenían como objetivo promover afiliaciones de pares más

productivas. Para conseguirlo, en Farmer et al. (2011), se propuso llevar a cabo ciertas pautas como, por ejemplo, la promoción de actividades positivas realizadas por parte de jóvenes sin discapacidad dirigidas a estudiantes con discapacidad intelectual, con el objetivo de mejorar los déficits de habilidades relacionales y gestionar el contexto social del aula, y de la escuela en general, de manera que se evitasen las dinámicas sociales que contribuían a roles sociales problemáticos.

En resumen, los 13 estudios que realizaron aportaciones para la mejora de las redes personales de personas con discapacidad intelectual de entre los 24 estudios totales seleccionados para esta revisión sistemática de la literatura, señalaron que las mejoras que consideraban que deberían llevarse a cabo para conseguir dicho aumento de la calidad de las redes era, principalmente, la creación de nuevas relaciones dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, las cuales podían producirse tras la implementación de mejoras en el trabajo de los profesionales, en el ámbito de la educación formal y con la participación en entornos más informales que favorezcan el carácter no formal de las relaciones sociales de las personas con discapacidad intelectual.

4. SÍNTESIS

En el conjunto de las 24 investigaciones que compusieron esta revisión sistemática de literatura, se analizaron las redes de apoyo en tan solo 14 de los estudios (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al, 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Lippold y Burns, 2009; Marion et al., 2017; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; Widmer et al., 2008). Estas investigaciones ofrecieron hallazgos sobre diferentes elementos o características relacionadas con el apoyo: los apoyos dentro de redes formales / informales; el papel de la red familiar, de la red de profesionales y de la red de amistades dentro de las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual; el apoyo ofrecido por otras personas con discapacidad intelectual que formaban parte de las redes; la influencia, en los apoyos, del tipo de residencia (institución o residencia independiente en la comunidad) en la que vivía el participante con discapacidad intelectual; la percepción del apoyo recibido que mostraban los participantes con discapacidad intelectual, y qué miembros de la red eran los encargados de ofrecer determinados tipos de apoyo; y, por último, también encontramos información sobre la reciprocidad del apoyo y a la

percepción que el ego tiene de sí mismo como generador de apoyo para los miembros de su red personal.

El análisis del total de elementos y características del apoyo dentro de las redes de personas con discapacidad intelectual, llevado a cabo por los diferentes autores/as de los estudios seleccionados en este apartado, concluyeron que, por lo general, las personas con discapacidad intelectual no solían gozar de muchas redes informales de apoyo, sino que el apoyo solía provenir de redes de carácter más formal (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; y van Heumen, 2015); que la red de familiares constituía el principal colectivo proveedor de apoyo, sobre todo, de apoyo emocional e instrumental (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008), al igual que el colectivo de profesionales (Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013 y 2015a; y van Heumen, 2015); que, las personas con discapacidad intelectual, identificaron pocas relaciones recíprocas dentro de sus redes, sobre todo con profesionales, y que no tendían a identificarse a sí mismas como proveedoras de apoyo a miembros de su red (Forrester-Jones et al., 2006; Robertson et al., 2001; y Widmer et al., 2008); que las personas que vivían en entornos comunitarios de forma más independiente, presentaban tendencia a tener niveles más bajos de apoyo emocional y más altos de apoyo material (Forrester-Jones et al. 2006).

Algunas de las investigaciones seleccionadas en este apartado, además de analizar la composición y estructura, y como aspecto concluyente de ese análisis, ofrecieron propuestas de mejora para que las redes personales de personas con discapacidad intelectual pudiesen mejorar y conseguir, así, una óptima inclusión social. Son, solo, 13 las investigaciones que incluyeron propuestas de mejora para redes personales de personas con discapacidad intelectual (Bele y Kvaslund, 2015 y 2016, Bigby, 2008, Eisenman, 2007, Eisenman et al. 2012, Farmer et al. 2011, Giesbergs et al. 2018, Johnson et al. 2010, Marion et al. 2017, Robertson 2001, van Asselt-Goverts et al. 2013 y 2015a, y van Heumen 2015) y casi todas lo hicieron de un modo bastante superficial. El total de estudios que realizaron propuestas de mejora destacaron, principalmente, la necesidad de creación de nuevas relaciones dentro de las redes personales de personas con discapacidad intelectual para mejorar la calidad de dichas redes, las cuales podrían producirse como consecuencia de la implementación de mejoras en el trabajo que

desempeñan los profesionales que rodean a la persona con discapacidad intelectual en su día a día; y también con cambios en el ámbito de la educación formal y con la participación de las personas con discapacidad intelectual en entornos relacionales más informales, los cuales favorecerán el carácter no formal de las relaciones sociales de las personas con discapacidad intelectual.

Teniendo en cuenta los hallazgos previos realizados en el marco del estudio de las redes personales de apoyo de personas con discapacidad intelectual, la presente investigación pretende diagnosticar la situación de jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal; para ello se indagó sobre las características funcionales y estructurales de las redes personales de apoyo de 27 jóvenes con discapacidad intelectual de la comarca de Girona y alrededores, y se realizó una comparativa con las características de las redes personales de apoyo de un grupo de 24 jóvenes, de edades similares, sin discapacidad intelectual, con la finalidad de identificar diferencias de estructura y composición en las redes personales de ambos colectivos, y en sus redes de apoyo social.

Con esta investigación se pretende documentar la situación de jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus redes personales de apoyo informal, ofreciendo una base para futuras investigaciones y proyectos de actuación y mejora en este campo.

- CAPÍTULO II -
MÉTODO

5. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación tiene por objetivo diagnosticar la situación de jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal, indagando sobre las características funcionales y estructurales de dichas redes, y realizando una comparativa entre un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y otro grupo de jóvenes sin discapacidad, con el objetivo de subrayar diferencias en las redes personales de ambos colectivos.

Esta investigación es un estudio descriptivo, transversal y comparativo, en el cual se emplea el Análisis de Redes Personales. En primer lugar, se trata de un estudio descriptivo, transversal y comparativo debido a que se realiza una comparativa entre dos grupos, uno de ellos de jóvenes con discapacidad intelectual, y otro de jóvenes, de las mismas edades, que no tienen discapacidad intelectual. Se lleva a cabo esta comparativa entre grupos con el objetivo de identificar diferencias significativas, tanto funcionales como estructurales, en las redes personales de apoyo de los componentes de ambos grupos.

En segundo lugar, cabe destacar que el enfoque metodológico que sigue la presente investigación es el de Análisis de Redes Personales para el análisis de las redes sociales de apoyo de adolescentes con discapacidad intelectual. Esta metodología, propuesta por Molina (2005), estudia las redes personales en su aproximación egocéntrica. Los estudios de redes personales egocéntricas se centran en las relaciones sociales de los individuos y los datos de dichas redes provienen de los propios entrevistados, es decir, son ellos/as mismos/as quienes evalúan la fuerza del lazo (McCarty, 2010). Este enfoque tiene en cuenta la influencia que cada miembro de la red provoca sobre la persona entrevistada, ya que se considera que no todas las personas integrantes de una red contribuyen de igual modo a la personalidad y comportamiento de la persona entrevistada (McCarty, 2010).

Molina, Fernández, Llopis y McCarty (2008) han llevado a cabo el estudio del apoyo social basado en la idea de análisis de redes personales de Molina (2005). El procedimiento consiste en la realización de un cuestionario individual en el que se recogen datos sociodemográficos de la persona entrevistada y de su contexto relacional.

Para analizar las redes se utiliza un modelo basado en la generación de una lista de entre 40 y 60 nombres de personas con las que la persona entrevistada se relaciona. Para cada persona integrante de la red (*alter*) se recoge información personal básica, además del tipo de vínculo que existe entre la persona entrevistada y cada miembro que forma la red (*alter*), las características de la relación, e información sobre la relación entre los diferentes miembros que forman la red (*alteri*). La información se recoge con la ayuda de un software informático denominado *Egonet*, que permite obtener información sobre las características sociodemográficas de cada participante (*ego*), identificar a las personas de su red (*alteri*) pertenecientes a los diferentes ámbitos de la vida social del participante, recoger variables relacionadas con la composición de la red personal (características de los *alteri*) y variables relacionadas con el apoyo social, y se recopila información sobre la relación entre los contactos nombrados. Este método se adaptó para realizar la presente investigación con jóvenes con discapacidad intelectual, tal como se comenta en los siguientes apartados.

5.1.Descripción de la muestra

En el estudio participaron un total de 50 personas en la etapa de la adolescencia: 27 jóvenes con discapacidad intelectual, y 24 jóvenes sin discapacidad. De los 27 jóvenes con discapacidad intelectual, 19 eran varones y 8 mujeres, y todos ellos/as presentaban edades comprendidas entre los 14 y los 19 años. Dieciocho de ellos asistían a centros de educación especial (participantes entre 16 y 19 años de edad) y 9 eran alumnos/as de educación secundaria en institutos de escolarización ordinaria, situados en diferentes zonas de la provincia de Girona, dentro de la modalidad de Apoyo Intensivo a la Escolarización Inclusiva, en sus siglas en catalán S.I.E.I. Los S.I.E.I. son dotaciones extraordinarias de profesionales que se incorporan a las plantillas de escuelas e institutos como recursos intensivos para atender al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo¹ que lo necesiten, como es el caso de los jóvenes con discapacidad intelectual. En el caso de todos los participantes en esta investigación escolarizados en centros educativos ordinarios en la modalidad de S.I.E.I. se trataban de aulas específicas dentro de los institutos.

De los 24 participantes sin discapacidad, 17 eran mujeres y 7 eran varones, con edades comprendidas entre los 13 y los 16 años de edad. El total de la muestra estaba

¹ Según la terminología empleada por el Departamento de Educación de la Generalitat de Cataluña. Decret 150/2017 de 17 de octubre de la atención educativa del alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, Núm 7477, 19 de octubre 2017.

escolarizada en Institutos de Educación Secundaria ordinarios, situados en diferentes zonas de la provincia de Girona, y todos ellos/as se encontraban cursando 3º y 4º curso de la Educación Secundaria Obligatoria.

Todos los participantes en la investigación vivían en el hogar familiar, acompañados de, al menos, uno de los progenitores. La **Tabla 9** resume los datos más relevantes de cada participante que, con el objetivo de conservar el anonimato de todos ellos/as, emplea nombres ficticios.

TABLA 9: Características básicas de cada participante

	NOMBRE ²	SEXO	EDAD	CENTRO	VIVE CON...	Nº ALTERI CITADOS
PARTICIPANTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL						
1	Adrián	Masculino	14	C.E.E.	Pares padres y abuela	24
2	Alberto	Masculino	16	C.E.E.	Padres	20
3	Andrés	Masculino	15	I.E.S.- S.I.E.I.	Madre y pareja de la madre	25
4	Ángel	Masculino	14	C.E.E.	Padres y hermanos	25
5	Antón	Masculino	14	I.E.S.-S.I.E.I.	Padres	24
6	Brais	Masculino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	25
7	Carlos	Masculino	13	C.E.E.	Padre y abuela	21
8	Fátima	Femenino	14	I.E.S.-S.I.E.I.	Padres y hermanos	15
9	Fernando	Masculino	14	I.E.S.-S.I.E.I.	Padres y hermanos	25
10	Fiamma	Femenino	15	I.E.S.- S.I.E.I.	Padres y hermanos	20
11	Francisco	Masculino	16	C.E.E.	Padres y hermanos	20
12	Gael	Masculino	14	C.E.E.	Padres	21
13	Gonzalo	Masculino	15	C.E.E.	Padres y hermanos	25
14	Javier	Masculino	15	C.E.E.	Padres y hermanos	21
15	José	Masculino	17	C.E.E.	Padres y hermanos	15
16	Lourdes	Femenino	19	C.E.E.	Padres	15
17	Luís	Masculino	14	C.E.E.	Padres y hermanos	21
18	Luisa	Femenino	15	C.E.E.	Padres y hermanos	21

² Todos los nombres empleados son nombres ficticios para preservar el anonimato de los participantes en el estudio

19	Manuela	Femenino	17	C.E.E.	Padres y hermanos	15
20	Marta	Femenino	16	I.E.S.-S.I.E.I.	Madre y pareja de la madre	20
21	Mohamed	Masculino	16	I.E.S.	Padres y hermanos	17
22	Rocío	Femenino	15	C.E.E.	Padres	21
23	Rodrigo	Masculino	18	C.E.E.	Padres	17
24	Sergio	Masculino	18	C.E.E.	Padres y hermanos	18
25	Sofía	Femenino	16	C.E.E.	Padres y hermanos	15
26	Tarek	Masculino	17	I.E.S.-S.I.E.I.	Padres y hermanos	19
27	Vicente	Masculino	15	C.E.E.	Madre y tía	20
PARTICIPANTES SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL						
28	Ada	Femenino	16	I.E.S.	Padres y hermanos	17
29	Adolfo	Masculino	17	I.E.S.	Padres	25
30	Ágata	Femenino	16	I.E.S.	Padres y hermanos	18
31	Belén	Masculino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	22
32	Carol	Femenino	15	I.E.S.	Madre	19
33	Clara	Femenino	16	I.E.S.	Padres y hermanos	20
34	Gabriel	Masculino	15	I.E.S.	Padres, hermanos y un tío	25
35	Gema	Femenino	14	I.E.S.	Padres y hermanos	17
36	Germán	Masculino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	18
37	Gisela	Femenino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	23
38	Gustavo	Masculino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	1
39	Iker	Masculino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	21
40	Jonathan	Masculino	14	I.E.S.	Padre y pareja del padre	18
41	Lara	Femenino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	23
42	Lila	Femenino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	25
43	Maite	Femenino	15	I.E.S.	Padres, tíos y una prima	25
44	Mariam	Femenino	13	I.E.S.	Madre, pareja de la madre y hermana	20
45	Noemí	Femenino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	17
46	Pablo	Masculino	14	I.E.S.	Padres, hermanos y abuela	19
47	Raquel	Femenino	15	I.E.S.	Padres y hermanos	25

48	Sandra	Femenino	14	I.E.S.	Padres y hermanos	25
49	Sarai	Femenino	16	I.E.S.	Padres, hermanos y abuela	25
50	Silvia	Femenino	16	I.E.S.	Padres y hermanos	19
51	Tamara	Femenino	14	I.E.S.	Padres	21

C.E.E. = Centro de Educación Especial; I.E.S.-S.I.E.I. = Instituto de Educación Secundaria modalidad de Apoyo Intensivo a la Escolarización Inclusiva; I.E.S. = Instituto de Educación Secundaria.

5.2. Descripción del instrumento

Para la recogida de información se empleó el software *Egonet*, que permitió obtener la información sobre las redes personales de cada uno de los participantes a partir de las preguntas de un cuestionario. EGONET es un programa libre (<https://sourceforge.net/projects/egonet/>), el cual se utiliza para recoger y analizar datos de una red de relaciones centrada en una persona (*egocentric network*). Se basa en la propuesta de McCarthy, 2002 (citado por Molina, 2005) que pone énfasis en el análisis de la estructura de las redes sociales y no solamente en el análisis del tamaño de dichas redes. Este programa permite elaborar un cuestionario, en el que se organizan todos los datos recogidos y, posteriormente, permite realizar el análisis estadístico y la representación de las redes en tablas y gráficos, posibilitando, así, visualizar la red personal de cada persona entrevistada.

El software *Egonet* ofrece muchas ventajas y facilidades a la hora de organizar y analizar la información sobre redes personales, pero presenta demasiada rigidez, puesto que no permite avanzar y retroceder libremente a través de las diferentes preguntas del cuestionario. Aunque el cuestionario de *Egonet* está pensado para introducir las respuestas de los participantes a medida que se van realizando las preguntas, en esta investigación se optó por realizar un cuestionario oral e individual, grabar las respuestas de cada participante en audio y, posteriormente, introducir la información en *Egonet*, al considerar que este procedimiento permitía mayor flexibilidad a la hora de realizar las preguntas.

El cuestionario (**Anexo 1**), destinado a recopilar información sobre las redes personales de cada uno de los participantes en este estudio, se organizó en cuatro módulos, determinados por el software *Egonet*, los cuales permiten analizar la red de relaciones:

- **Módulo 1:** Enfocado a recoger información sobre las características sociodemográficas del entrevistado (*ego*) (sexo, lugar de residencia, número de

hermanos/as y edades de los mismos, personas con las que convivía y ocupación/profesión de los progenitores y de otros miembros de la familia con los que convivía), y las características del contexto relacional (actividades extraescolares y de ocio que realizaba, durante la semana y en el fin de semana, y personas con las que llevaba a cabo estas actividades).

- **Módulo 2:** La segunda parte del cuestionario estaba compuesto por una pregunta generadora de nombres que permitía la identificación de las personas con las que el participante tenía una relación (*alteri*). En este apartado se pedía que la persona entrevistada nombrara entre 15 y 25 personas con las considerase que mantenía algún tipo de relación. A pesar de que la literatura especializada recomienda que cada persona identifique al menos a 40 personas para poder realizar el análisis de la red personal (Molina, 2005), en el presente estudio se solicitó a los participantes que se nombrara a un máximo de 25, debido a las dificultades detectadas para nombrar un número elevado de miembros de la red y evitar, de este modo, situaciones de frustración de los participantes, a la vez que se ganó en fluidez de la entrevista. Como se presentará en apartados posteriores, en algunos casos no fue posible llegar a 25 *alteri*, e incluso se presentó el caso de un participante cuya entrevista tuvo que ser descartada por abandono ante la frustración de no poder llegar a nombrar 15 *alteri*. En el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, 9 participantes nombraron entre 15 y 19 *alteri*, y 18 participantes nombraron entre 20 y 25 *alteri*; en el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual 10 participantes citaron entre 15 y 19 *alteri*, y 14 participaron nombraron entre 20 y 25 *alteri*.
- **Módulo 3:** En el que se recopiló información sobre cada *alter*: vínculo con la persona participante (*ego*), antigüedad de la relación, frecuencia de contacto, satisfacción con la relación *alter* - *ego*, tipo de apoyo que proporciona y el ámbito o contexto en el que tiene lugar la relación entre ellos.
- **Módulo 4:** Se solicitó a cada participante que indicase con qué miembros de su red se relacionaba cada persona nombrada. Esta pregunta permitió establecer los vínculos entre las distintas personas nombradas. En base a estos vínculos, el programa *Egonet* permite conocer la red de relaciones de cada *ego*.

Por último, se realizaron una serie de preguntas que permitieron valorar la satisfacción de cada persona con su red personal de apoyo, aunque esta información no fue introducida en el software *Egonet*, sino que fue analizada manualmente.

TABLA 10. Estructura del cuestionario

Módulo 1: DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA (EGO)	
1.1. Características sociodemográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Lugar de residencia • Número de hermanos • Edades de los hermanos • Personas que conviven con la persona entrevistada • Ocupación de los padres • Ocupación de otros miembros de la familia
1.2. Características del contexto relacional	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades que realiza después de participar en el programa de formación • Personas con las que realiza dichas actividades. • Actividades que realiza los fines de semana • Con quien realiza las actividades los fines de semana
Módulo 2: IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON LAS QUE EL EGO TIENE UNA RELACIÓN	
<p>Pregunta generadora de nombres: Se pide a la persona entrevistada que nombre a personas que conozca con las que tenga una relación. Pueden ser familiares, amistades, compañeros/as de clase, profesores/as, otros profesionales, etc. No es necesario que vivan cerca, solamente que la persona considere que mantiene una relación con ellos/as. Tampoco es necesario que se mantenga una buena relación ni una relación muy estrecha.</p> <p>Se pide a la persona que nombre entre 15 y 25 personas.</p>	
Módulo 3. INFORMACIÓN SOBRE CADA UNA DE LAS PERSONAS NOMBRADAS (ALTERI)	
1.3. Características sociodemográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Lugar de residencia • Ocupación principal • Se pregunta si se trata de una persona con discapacidad o no.
1.4. Características de la relación de la persona entrevistada (EGO) con cada persona nominada (Alter)	<ul style="list-style-type: none"> • Vínculo que tiene con la persona nominada • Fortaleza del vínculo (tiempo de la relación, frecuencia del contacto) • Satisfacción con la relación • Tipo de apoyo que proporciona la persona (emocional, instrumental, informacional) • Tipo de apoyo que la persona entrevistada proporciona a cada persona nominada. • Contexto (formal, informal) en el que tiene lugar la relación
Módulo 4. LA RELACIÓN DE LAS PERSONAS NOMBRADAS (ALTERI) ENTRE SÍ	
<p>Se pide a la persona que para cada par de alteri diga si las personas se conocen entre sí, independientemente de la relación con la persona entrevistada. Esta pregunta permite establecer la red de relaciones.</p>	
5. SATISFACCIÓN GLOBAL CON LA RED PERSONAL	
<p>Se pide a la persona entrevistada que manifieste si está o no satisfecha con su red de relaciones (familiares, de amistad, de compañeros del centro donde realizan la formación) y las razones por las</p>	

5.3.Procedimiento

El procedimiento comenzó con el contacto con la Delegación Territorial de Girona del departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya para exponer la investigación y conseguir su autorización para solicitar la colaboración de los centros educativos en la investigación (**Anexo 2**). Posteriormente se contactó con las direcciones de los institutos de educación secundaria (IES) que disponían de S.I.E.I. y centros de educación especial (C.E.E.), informando del tema del estudio y, en el caso de aquellos que se mostraron interesados y/o con alumnado que cumplía los criterios de selección, se les proporcionó un documento explicativo más amplio con información sobre la investigación (**Anexo 3**). El papel de los centros educativos era actuar como mediadores entre las investigadoras y las familias, con el fin de obtener el consentimiento informado por parte de las familias, legalmente necesario para la participación en la investigación, ya que la mayoría de los participantes eran menores de edad.

Para la muestra de jóvenes con discapacidad intelectual, se contactó inicialmente con 13 institutos³, de los cuales obtuvimos respuesta por parte de 7, pero, finalmente fueron 5 los que pudieron conseguir autorizaciones de familias de alumnos/as con discapacidad intelectual. En conjunto, se pudo realizar la entrevista a un total de 9 jóvenes con discapacidad intelectual escolarizados en S.I.E.I. Se contactó también con 2 centros de educación especial (C.E.E.), consiguiendo las autorizaciones pertinentes para que participaran en el estudio 18 jóvenes con discapacidad intelectual. De este modo se obtuvo una muestra de un total de 27 jóvenes con discapacidad intelectual que participarían en la investigación.

Para la muestra de jóvenes sin discapacidad intelectual, la selección se realizó mediante dos vías: a través de los institutos de Educación Secundaria (IES) y a través de contactos personales de las investigadoras. Para la selección de participantes mediante los IES se empleó el mismo proceso llevado a cabo para la muestra de jóvenes con discapacidad intelectual, es decir, se contactó con la Delegación Territorial de Girona del departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya para conseguir su

³ 21 institutos de la provincia de Girona tienen S.I.E.I. pero se contactó con los que presentaban mayor proximidad con la Universidad de Girona, ya que el objetivo era alcanzar una muestra no superior a unos 30 participantes.

autorización y poder contactar con las direcciones de los institutos de educación secundaria, las cuales se encargaron de ejercer un papel de mediador entre las familias y las investigadoras. En total se contactó con 13 IES, obteniendo respuesta por parte de los mismos 7 que habían colaborado en el caso de la muestra de personas con discapacidad intelectual. A través de los IES se consiguió la participación en el estudio de, tan solo, 6 jóvenes sin discapacidad intelectual, puesto que, en el desarrollo de este proceso, se desató la pandemia por COVID-19, cuyas restricciones alejaron a los jóvenes de los centros educativos. De este modo, surgió la necesidad de replantear la estrategia para acceder a los participantes, recurriendo a contactos personales de las investigadoras. Los contactos personales de las investigadoras es la segunda de las estrategias empleadas para acceder a jóvenes sin discapacidad intelectual dispuestos a participar en el estudio y se desarrolló de la siguiente forma: las investigadoras contactaron directamente con los padres del posible participante, explicándoles la investigación para la que se demandaba a participación de sus hijos/as, y la petición de una autorización firmada.

Para obtener el consentimiento de las familias, se procedió del mismo modo en los casos en que los institutos desempeñaban el papel de mediadores, tanto en los casos de alumnado con discapacidad intelectual como en el caso de alumnado sin discapacidad. En primer lugar, se elaboró un documento con información resumida y accesible sobre la investigación (**Anexo 4**), para que las familias conociesen el estudio en el cual autorizaban a participar a sus hijos/as, y otro documento de consentimiento informado (**Anexo 5**), que las familias deberían firmar para autorizar la participación de sus hijos/as en la investigación.

Una vez obtenidas las autorizaciones de las familias de los jóvenes con los que se contactó por mediación de los centros educativos, tanto para el grupo de participantes con discapacidad intelectual como para los participantes sin discapacidad intelectual, se concretaron fechas y horas, dentro de horario escolar, para realizar una entrevista individual a cada participante, dentro del espacio del centro educativo correspondiente en cada caso.

En el caso de los participantes en los que el centro educativo no actuó como mediador, una vez obtenido el consentimiento de las familias, se concretó una fecha y hora para realizar la entrevista con el/la participante, pero, a diferencia del grupo anterior, y debido a las restricciones y recomendaciones de actuación generadas por la pandemia

por COVID19, la entrevista se realizó de modo virtual, mediante la plataforma *Zoom*. Se contactó con los participantes y sus familias vía telefónica, empleando la aplicación *Whatsapp*, para realizar la entrega de información sobre el estudio y del consentimiento informado a las familias de los posibles participantes. Una vez se obtuvo la intención de participar en la investigación por parte del joven, y de la autorización firmada por parte de los progenitores o tutores legales, se concretó día y hora para la realización de la entrevista individual, y se les facilitó, a cada participante, un enlace para conectarse a una video-llamada. Al igual que en el grupo de participantes contactados mediante los centros educativos, la entrevista fue llevada a cabo por una sola investigadora y fue registrada en video (con la previa autorización) y mediante notas escritas por parte de la entrevistadora.

5.4. Recogida de datos

Las entrevistas fueron llevadas a cabo entre enero de 2019 y febrero de 2020 de forma presencial con un total de 33 jóvenes (27 jóvenes con discapacidad intelectual y 6 jóvenes sin discapacidad intelectual) y entre junio de 2020 y febrero de 2021 en formato virtual con 18 jóvenes sin discapacidad intelectual (debido a las restricciones y recomendaciones por la pandemia por COVID-19). Las entrevistas estructuradas individuales fueron llevadas a cabo por una sola investigadora, la cual se encargó de registrarla en audio y de tomar notas en formato escrito y, posteriormente, introducir la información en el programa *Egonet*, para evitar pérdida de información debida a la rigidez del software, como ya se ha explicado en apartados anteriores.

El desarrollo de la recogida de información fue similar tanto los participantes con los que el cuestionario se llevó a cabo “cara a cara” como con los que se hizo de modo virtual, mediante video-llamada. En ambos casos, la entrevista comenzó con la lectura de un documento de información accesible sobre el estudio que se estaba llevando a cabo, entregado anteriormente en el proceso de contacto a las familias (**Anexo 4**), con el objetivo de asegurar que todos los participantes comprendiesen las bases de la investigación en la que iban a participar. En segundo lugar, se procedió a la lectura y firma del consentimiento informado (**Anexo 6**), un documento accesible donde se especificaban los derechos que el participante tenía (anonimato, dejar la entrevista en el momento en que él/ella lo decidiesen, negarse a contestar ciertas preguntas, ...) y las acciones a las que daba su consentimiento al firmar el documento (acceso de la investigadora a la información aportada y su uso en la investigación, grabación de la

entrevista, ...). Aunque legalmente solo sería necesaria la autorización firmada por las familias, se tuvo en cuenta que la edad de los participantes requería un consentimiento concreto por su parte, que demostrase su predisposición a participar en el estudio y que garantizase que comprendían la actividad que estaban desempeñando.

Para facilitar la aplicación del cuestionario, se utilizaron otros materiales de apoyo. En primer lugar, en el módulo 3 del cuestionario se utilizó un **ecograma**, como material de apoyo para ayudar a la persona a identificar sus relaciones, y a las investigadoras a analizar el tipo de vínculo que se daba con cada *alteri* nombrado. El **ecograma** (**Anexo 7**) es una técnica, utilizada en el estudio de van Asselt-Goverts et al. (2015b), consistente en un esquema con círculos concéntricos. En el centro del ecograma, o de los círculos concéntricos, se sitúa a la persona entrevistada (*ego*), y los miembros de su red (*alteri*) son ubicados por el *ego* en los diferentes círculos en función de la proximidad con la que este percibida la relación existente entre ambos. El empleo de este material permitió recoger los nombres de los *alteri* de cada participante, y tener un primer esquema sobre cómo la persona visualizaba su propia red de relaciones, basándose en la idea de proximidad de la relación. Las entrevistadoras intentaban que la persona tuviera en consideración relaciones en distintos grupos: familiares, amistades, compañeros de estudios, profesionales, vecinos, conocidos para ir construyendo una imagen de la red personal de cada entrevistado/a.

Para facilitar la recogida de información del módulo 4, se utilizó el apoyo de una pizarra, notas autoadhesivas y rotuladores para dibujar la **red de relaciones entre los alteri** (**Anexo 8**) de las redes personales de cada uno de los participantes. En la metodología de Análisis de Redes Personales es muy importante conocer cómo la red de cada persona está relacionada internamente. Para esto se debe indagar sobre si existe, o no, relación entre el total de *alteri* que componen una red. Con el objetivo de conocer las conexiones de *alteri* de las redes personales de cada uno de los jóvenes entrevistados en este estudio, se llevó a cabo una actividad, empleando diferentes post-it con los nombres de cada uno de los *alteri* de su red y un rotulador con el que se unían con líneas aquellas personas que mantenían una relación dentro de su red personal. Como resultado final de esta actividad, obtuvimos unos dibujos en los que se podía ver, de forma clara, los nombres de todos los *alteri* de la red personal de cada participante, unidos con otros *alteri* de la misma red con los que se conocían o mantenían una relación, creando un esquema de la red de relaciones entre *alteri*.

La duración de la aplicación del total de instrumentos y materiales de recogida de información (entrevista en profundidad, ecograma y dibujo de la red de relaciones entre *alteri*) tuvo una duración de 1 hora, 9 minutos y 25 segundos de media en el total de entrevistas realizadas (1 hora, 9 minutos y 8 segundos de tiempo medio de las entrevistas a participantes con discapacidad intelectual, y 1 hora, 9 minutos y 52 segundos de tiempo medio de las entrevistas a participantes sin discapacidad intelectual). La grabación de la entrevista y el registro, mediante fotografía, del ecograma y el dibujo de la red de relaciones entre *alteri*, fueron utilizados, posteriormente, para rellenar el cuestionario a través del programa informático *Egonet*, de cuya tarea se encargó la misma investigadora encargada de pasar los instrumentos y materiales citados anteriormente. Este procedimiento de recogida de información, realizado en dos etapas (una primera etapa de recogida directa de información con el participante, y una segunda etapa de introducción de la información al programa *Egonet*), a pesar de que provocó un desarrollo del proceso más lento, facilitó una mayor flexibilidad de la interacción entre participante y entrevistadora y evitó la pérdida de información.

5.5. Variables

En esta investigación se estudiaron diferentes variables, las cuales se encuentran explicadas a continuación:

- **Variables del ego:** se obtuvo información acerca de la edad de la persona entrevistada, así como de su sexo, número de hermanos/as, número de personas con las que y quién son esas personas con las que convive, es decir, el parentesco o tipo de relación que tiene con el *ego*.
- **Composición de la red personal (características del alteri):** se recopiló información sobre la edad de las personas que forman la red personal (*alteri*) de cada *ego*, sobre el sexo y lugar de residencia de cada *alteri*, del vínculo de cada *alteri* con el *ego*, de la actividad principal del *alteri* (estudio, trabajo, combinación de ambos o ninguno), sobre la presencia, o no, de discapacidad de cada *alteri*, sobre la frecuencia de contacto de cada *alteri* con el *ego*, sobre la variación de la relación *alteri* - *ego* a lo largo del tiempo, sobre el lugar de relación de cada *alteri* con el *ego*, y sobre la satisfacción con la relación con cada *alteri* manifestada por parte del *ego*.

- **Estructura de la red personal:** se obtuvieron datos de la red personal en cuanto a densidad (*density*), grado de centralidad (*degree centrality*), el nivel de intermediación (*betweenness*), y componentes (*components*). A continuación, se presenta una definición de las medidas estructurales estudiadas, según McCarty (2002):

La densidad es el porcentaje de vínculos existentes en una red, de entre el total de vínculos que serían posibles; una densidad de 1.0 implica que cada *alter* está conectado a todos los demás *alter*, mientras que una densidad de 0 implica que ningún *alter* está conectado con otro *alter*.

La centralidad es una medida de la actividad de la red, de modo que un *alter* tiene un alto grado de centralidad si está conectado directamente con muchos otros *alteri*, mientras que una red tiene un grado de centralidad elevado si contiene una alta variabilidad en cuanto al grado de centralidad de los *alteri* que la componen. Por ejemplo, una red en forma de estrella, en la que un *alter* es el intermediario de todos los demás *alteri*, presenta un grado de centralidad del 100%, mientras que una red en la que todos los *alteri* tengan el mismo número de vínculos directos tendría un grado de centralidad con valor 0.

El nivel de intermediación es una medida del control de la información dentro de una red personal. Un *alter* tiene un nivel de intermediación alto cuando actúa de “puente” o intermediario con otros *alteri*, controlando, por tanto, la información. Que una red presente una intermediación del 100% significa que un *alter* actúa de puente con todos los demás *alteri* de la red, mientras que un nivel de intermediación 0 significa que ningún *alter* actúa de “puente” o intermediario, dando lugar a un gráfico en círculo.

Los componentes son un conjunto de *alteri* que se encuentran conectados en sí, directa o indirectamente. Un *alter* forma parte de un componente siempre que exista alguna relación con cualquier otro *alter* del mismo componente, sin necesidad de que todos los *alteri* estén conectados con todos los demás *alteri* del grupo.

- **Variables de apoyo social:** Se solicitó al participante información sobre las características de apoyo social de cada uno de los *alteri* que forman su red personal. De este modo se obtuvo información sobre: el tipo de apoyo percibido

por el *ego* (emocional, instrumental e informativo, así como las posibles combinaciones entre los diferentes tipos de apoyos e identificación de los no-proveedores de apoyo), la frecuencia de apoyo, la reciprocidad en el apoyo social y el entorno en el que se llevó a cabo dicho apoyo.

En el contexto de este estudio, el apoyo emocional se refiere a recibir ayuda cuando la persona se siente triste, enfadada o cuando tiene que enfrentar una situación personal de dificultad. El apoyo instrumental se refiere a recibir ayuda para hacer los deberes, las tareas del hogar u otras actividades diarias de carácter mecánico o manual. Por último, el apoyo informativo se refiere a la ayuda para obtener y administrar información relacionada con la escuela, tareas educativas, programa de capacitación, información de viajes, etc. En función de la respuesta dada por el participante para cada *alter*, la investigadora clasificaba el tipo de apoyo que le proporcionaba.

5.6. Análisis de los datos

Los datos de las redes personales se obtuvieron mediante el programa Egonet. A través de este programa se obtuvieron ficheros de datos sobre las características sociodemográficas del conjunto de los *ego* con y sin discapacidad intelectual. También se obtuvieron ficheros de datos sobre las características de los *alteri* para cada uno de los *ego*. También se calcularon las variables de estructura.

Con estos ficheros de datos, que inicialmente se obtuvieron en formato Excel, se organizaron las bases de datos que se analizaron con el programa SPSS v.27 (IBM SPSS Statistics, Nueva York, EE.UU.).

Se obtuvieron dos bases de datos: una para las características del conjunto de los *ego* y otra con las características del conjunto de los *alteri* de todos los participantes, indicando si pertenecían al grupo con discapacidad intelectual o al grupo de participantes sin discapacidad intelectual. Se llevó a cabo un análisis descriptivo del conjunto de los *ego*. También se llevó a cabo un análisis descriptivo del conjunto de los *alteri*, analizando las variables relacionadas con la estructura de la red personal, su composición y las variables de apoyo social. También se estimaron valores medios, medianas, mínimos, máximos y desviación estándar para las variables cuantitativas. Por último, se realizó una comparación entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual, para las variables de composición, estructura y apoyo social de las redes personales. Se utilizó la prueba de

chi-cuadrado para comparar variables de categoría y la prueba t de Student para grupos independientes para analizar las variables cuantitativas (edad y variables de estructura de la red). Los valores de estas comparaciones se consideraron significativos para valores de $p < 0,05$.

- CAPÍTULO III - **RESULTADOS**

En el siguiente capítulo se presentan los resultados obtenidos tras el análisis de los datos obtenidos. En primer lugar se expone información sobre los 51 jóvenes participantes en este estudio, informando acerca de sus características para comprender de forma óptima la muestra empleada. En segundo lugar se ofrece un análisis descriptivo de los hallazgos obtenidos, estructurado en torno a tres bloques: características composicionales, características estructurales y funciones de apoyo social de las redes personales de apoyo. Por último, se brinda un apartado con grafos de redes personales de diferentes participantes, con el objetivo de visualizar diferentes tipos de redes.

6. CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

Un total de 51 jóvenes, de edades comprendidas entre los 13 y 18 años de edad, participaron en la presente investigación: 27 jóvenes con discapacidad intelectual (grupo DI) y 24 jóvenes sin discapacidad intelectual (grupo SDI). Se obtuvieron un total de 1.052 relaciones (545 alteri en el grupo de jóvenes con discapacidad y 506 en el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual) que permitieron el análisis de la composición y de las variables estructurales de las redes personales. En la ***Tabla 11*** se muestran las características del total de participantes (*ego*), presentadas por separado para el grupo DI y el grupo SDI, y organizadas en las variables de edad, género, número de hermanos/as, número de personas con las que el *ego* convive, y el vínculo con las mismas. Las medias de edad de los *ego* presentan similitudes para ambos grupos, con valores alrededor de los 15 años. Esto es así puesto que un criterio de selección de la muestra fue que tuvieran entre 13 y 16 años. Sin embargo, en el caso de algunos de los participantes con discapacidad intelectual escolarizados en centros de educación especial con edades entre 13 y 19 años se decidió incluir a los que tenían entre 17 y 19 años porque estaban escolarizados en un nivel equivalente a 3º y 4º curso de E.S.O. En cuanto al género, vemos que en el grupo DI predominan los participantes masculinos, mientras que en el grupo SDI predominan los participantes femeninos, debido a que la muestra de ambos grupos no se pudo seleccionar de forma aleatoria, controlando que hubiera participación equivalente de jóvenes de ambos sexos, sino que se obtuvo a partir de la disposición a participar de los jóvenes y de sus familias. Relacionado con la

variable de convivientes, observamos que, en ambos grupos, todos los participantes viven en el hogar familiar, mayoritariamente con el padre, la madre y algún hermano/a.

TABLA 11. Características del ego (grupo DI y grupo SDI)

VARIABLE		DI n = 27 n (%)	SDI n = 24 n (%)
EDAD	Media	15'44	15'04
	Desviación Estándar	1'476	0'859
	Rango	13-19	13-17
GÉNERO	Masculino	19 (70'4%)	7 (29'2%)
	Femenino	8 (29'6%)	17 (70'8%)
HERMANOS/AS	Media	2	1'54
	SD	1'840	0'977
Nº PERSONAS QUE CONVIVEN EN EL HOGAR	Media	4'48	4'33
	Desviación Estándar	1'949	1'090
PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE EN EL HOGAR	Padres	7 (25'93%)	4 (16'67%)
	Padres + hermanos/as	15 (55'55%)	15 (62'5%)
	Padres + otros parientes	5 (18'52%)	5 (20'83%)

Por lo tanto, exceptuando la diferencia relacionada con el sexo de los participantes (predominancia del sexo masculino en el grupo DI y del sexo femenino en el grupo SDI), partimos de que ambos grupos presentan un alto grado de similitudes en cuanto a las características de los *ego*.

7. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

A continuación se presenta el análisis de los datos obtenidos tras el estudio de las redes personales de apoyo de los jóvenes, tanto del grupo DI como del grupo SDI. Los hallazgos se organizan en tres bloques de análisis: composición de las redes personales, estructura de las redes personales y función del apoyo social. A lo largo de los bloques encontraremos, además de un análisis descriptivo de la información obtenida, una comparativa estadística entre el grupo de participantes con discapacidad intelectual y de participantes sin discapacidad intelectual.

7.1. Composición de las redes personales

En este apartado se presenta el análisis de la composición de las redes personales de los participantes en el presente estudio. Para el análisis se han utilizado los datos recogidos sobre las relaciones (*alteri*) del conjunto de los participantes. Las características de la composición incluyen el género, la edad, el lugar de residencia, la actividad desempeñada (estudiar/trabajar), la presencia/ausencia de discapacidad intelectual, el vínculo con el *ego*, la variación de la calidad y la antigüedad de la relación, y la frecuencia y el lugar donde se produce la relación del conjunto de relaciones, es decir, de los *alteri*. En la **Tabla 12** se muestran las características de composición de las 1.051 relaciones totales, por grupos (con y sin discapacidad intelectual). Se ha analizado si existen diferencias significativas entre ambos grupos para cada una de las variables. Para las variables medidas en escala nominal se ha empleado la prueba *Chi cuadrado* y para la variable cuantitativa “edad” se ha aplicado la prueba *T de Student* para grupos independientes.

Se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos, según la prueba de Chi-cuadrado de Pearson, en las variables de *género*, *actividad* (estudia o trabaja), y *presencia de discapacidad intelectual* de los *alteri*, así como en las variables de *vínculo* entre el *alter* y el *ego*, de *variación y duración de la relación*, de *frecuencia y lugar donde se produce la relación* y de *satisfacción con la relación*. Las variables en las que no se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos han sido la *variable de edad* (mediante la prueba de *T de Student* para muestras independientes) y en *lugar de residencia* de los *alteri*. En la **Tabla 12** se presentan los valores de cada variable, señalando mediante un asterisco las variables en las que se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, y se destaca en negrita y color rojo los valores concretos, dentro de cada variable, donde se sitúan las diferencias.

TABLA 12. Características de composición de las redes personales para los grupos DI y SDI

VARIABLE		DI (549 alteri) n (%)	SDI (506 alteri) n (%)	Total n (%)	Chi - Cuadrado	Significancia P
GÉNERO * n = 1051	N	545	506	1051	107'460	0'000
	Masculino*	366 (67'2)	178 (35'2)	544 (51'8)		
	Femenino	179 (32'8)	328 (64'8)	507 (48'2)		
EDAD n = 979	N	481	498	979	<i>T-Student</i>	0'247
	Media	22'87	22'80	22'83		
	Desviación Estándar	15'671	16'338	15'671		
LUGAR DE RESIDENCIA n = 1022	N	518	504	1022	6'922	0'227
	Misma casa	77 (14'9)	63 (12'5)	140 (13'7)		
	Mismo barrio	14 (2'7)	21 (4'2)	35 (3'4)		
	Mismo pueblo o ciudad	185 (35'7)	163 (32'3)	348 (34'1)		
	Misma comarca	193 (37'3)	195 (38'7)	388 (38)		
	Mismo país	33 (6'4)	48 (9'5)	81 (7'9)		
Otro país	16 (3'1)	14 (2'8)	30 (2'9)			
PRESENCIA DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL* n = 1009	N	542	467	1009	202'366	0'000
	No*	349 (64'4)	466 (99'8)	815 (80'8)		
	Sí*	153 (28'2)	1 (0'2)	154 (15'3)		
	No lo sé*	40 (7'4)	0 (0)	40 (4)		
VÍNCULO* n = 1043	N	539	50	1043	113'194	0'000
	Padre / Madre	44 (8'2)	40 (7'9)	84 (8'1)		
	Otros familiares	125 (23'2)	106 (21)	231 (22'1)		
	Amigos/as*	195 (36'2)	307 (60'9)	502 (48'1)		
	Compañeros/as de centro educativo*	74 (13'7)	34 (6'7)	108 (10'4)		
	Compañeros/as de actividades extraescolares*	20 (3'7)	1 (0'2)	21 (2)		
	Vecinos/as	2 (0'4)	6 (1'2)	8 (0'8)		
	Profesores/as y otros/as profesionales*	79 (14'7)	10 (2)	89 (8'5)		

VARIACIÓN DE LA RELACIÓN* n = 961	N	468	493	961	158'264	0'000
	Ha empeorado la relación*	19 (4'1)	45 (9'1)	64 (6'7)		
	Se mantiene igual*	408 (87'2)	245 (49'7)	653 (68)		
DURACIÓN DE LA RELACIÓN* n = 1036	Ha mejorado la relación*	41 (8'8)	203 (41'2)	244 (25'4)	30'312	0'000
	N	532	504	1036		
	Menos de 1 año*	54 (10'2)	29 (5'8)	83 (8)		
	Entre 1 y 2 años*	96 (18)	45 (8'9)	141 (13'6)		
	Entre 2 y 5 años*	122 (22'9)	147 (29'2)	269 (26)		
Entre 5 y 10 años*	93 (17'5)	117 (23'2)	210 (20'3)	34'288	0'000	
Toda la vida	167 (31'4)	166 (32'9)	333 (32'1)			
N	540	501	1041			
FRECUENCIA DE CONTACTO* n = 1041	Menos de 1 vez al año	9 (1'7)	3 (0'6)	12 (1'2)	34'288	0'000
	1 o 2 veces al año*	23 (4'3)	10 (2)	33 (3'2)		
	Cada 2 o 3 meses	22 (4'1)	12 (2'4)	34 (3'3)		
	Cada mes*	39 (7'2)	69 (13'8)	108 (10'4)		
	Cada semana*	120 (22'2)	159 (31'7)	279 (26'8)		
Cada día*	327 (60'6)	248 (49'5)	575 (55'2)	49'831	0'000	
N	528	501	1029			
Estudia*	309 (58'5)	386 (77)	695 (67'5)			
Trabaja*	179 (33'9)	77 (15'4)	256 (24'9)			
Estudia y trabaja	6 (1'1)	3 (0'6)	9 (0'9)			
ACTIVIDAD* n = 1029	No estudia ni trabaja	33 (6'3)	33 (6'6)	66 (6'4)	27'433	0'000
	En paro	1 (0'2)	2 (0'4)	3 (0'3)		
	N	543	506	1049		
	Hogar	153 (28'2)	136 (26'9)	289 (27'6)		
LUGAR DONDE SE PRODUCE LA RELACIÓN* n = 1049	Centro educativo	233 (42'9)	195 (38'5)	428 (40'8)	27'433	0'000
	Consulta de profesionales	0 (0)	2 (0'4)	2 (0'2)		
	Actividades extraescolares y/o de tiempo libre	65 (12)	51 (10'1)	116 (11'1)		

	Calle*	39 (7'2)	74 (14'6)	113 (10'8)		
	Internet/Teléfono	36 (6'6)	44 (8'7)	80 (7'6)		
	Ya no se ven	12 (2'2)	4 (0'8)	16 (1'5)		
	Otros lugares*	5 (0'9)	0 (0)	5 (0'5)		
SATISFACCIÓN CON LA RELACIÓN* n = 1044	N	540	504	1044		
	Muy insatisfecho/a	8 (1'5)	8 (1'6)	16 (1'5)		
	Bastante insatisfecho/a*	54 (10)	28 (5'6)	82 (7'9)		
	Satisfecho/a*	283 (52'4)	212 (42'1)	495 (47'4)	25'467	0'000
	Muy satisfecho/a*	195 (36'1)	256 (50'8)	451 (43'2)		

* Nivel de significancia $p < 0.05$

Ambos grupos presentan similitudes en cuanto a las variables “edad” y “lugar de residencia” referidas al conjunto de sus relaciones. La media de **edad de los alteri**, para ambos grupos, ronda los 23 años (22’87 años de edad media de los *alteri* del grupo DI, y 22’80 años de edad media de los *alteri* del grupo SDI), siendo esta, en ambos casos, superior a la edad media de los *ego* (15’44 años en el grupo DI y 15’04 en el grupo SDI). En cuanto al **lugar de residencia** de los *alteri*, los dos grupos reportaron un mayor número de *alteri* que viven en su misma comarca frente a las otras categorías. En cuanto al **vínculo** y al **lugar donde se produce la relación**, aunque las pruebas arrojan diferencias estadísticamente significativas que más adelante serán comentadas, se puede observar que existen algunas similitudes entre el grupo de participantes con discapacidad intelectual y de participantes sin discapacidad intelectual. Una de las similitudes, en relación con el vínculo, es que, para ambos grupos, predominan las categorías de amigos/as y familiares; en relación al lugar donde se produce la relación con los *alteri* prevalecen las relaciones llevadas a cabo en el hogar y en el centro educativo. Esto indica que los jóvenes con y sin discapacidad intelectual tienen mayoritariamente relaciones próximas, formadas por familiares, así como amistades y compañeros/as principalmente vinculados al centro educativo.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las siguientes variables (ver **Tabla 12**): género, presencia de discapacidad intelectual, vínculo, variación y antigüedad de la relación, frecuencia de contacto, actividad de los *alteri*, lugar donde se produce la relación y satisfacción con la relación.

En el grupo DI existe un predominio de los *alteri* de **género** masculino (67’2% del total de *alteri* de este grupo), mientras que en el grupo SDI existe una mayor presencia de los *alteri* de género femenino (64’8% del total de *alteri* de este grupo). Este dato se relaciona con el sexo de los *ego*, puesto que el grupo DI, donde existe predominio de *alteri* masculinos, está compuesto, principalmente, por hombres (19 *ego* de género masculino), y viceversa, el grupo SDI, donde predominan los *alteri* femeninos, está compuesto, principalmente, por mujeres (17 *ego* de género femenino). De este modo, se concluye que existe tendencia a establecer relaciones con personas del mismo género.

En cuanto a la presencia de personas con **discapacidad intelectual** dentro de las redes personales de los participantes en este estudio, observamos que destaca la mayor presencia de *alteri* sin discapacidad intelectual, tanto para el grupo DI (el 64’4% de los *alteri* no tienen discapacidad intelectual) como para el grupo SDI (99’8% de los *alteri*

no tienen discapacidad intelectual). Cabe destacar, sin embargo, diferencias significativas en cuanto a las cifras que arrojan los resultados. El número de *alteri* que no presentan discapacidad intelectual es mucho mayor en el grupo SDI que en el grupo DI (el 99'8% de *alteri* no presentan discapacidad intelectual en el grupo SDI, frente al 64'4% de *alteri* que no presentan discapacidad intelectual en el grupo DI). También existen diferencias significativas en los porcentajes de *alteri* de los cuales, el *ego* desconoce o duda si tiene, o no, discapacidad intelectual (el grupo DI desconoce si presentan discapacidad intelectual el 7'4% de sus *alteri*, mientras que el grupo SDI no desconoce este dato de ningún *alteri* de su red). Por lo tanto, el grupo SDI presenta un mayor número de *alteri* sin discapacidad intelectual, mientras que el grupo DI muestra porcentajes más elevados de *alteri* que sí tienen discapacidad intelectual y *alteri* de los cuales desconocen si tienen, o no tienen, discapacidad intelectual; de este modo, extraemos que los jóvenes con discapacidad intelectual tienen mayor tendencia a tener otras personas con discapacidad intelectual en sus redes personales que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Si profundizamos, también observamos que, dentro del grupo DI, los jóvenes escolarizados en centros de educación especial (C.E.E.) presentan mayor tendencia a tener otras personas con discapacidad intelectual que los jóvenes que estudian en institutos de escolarización ordinaria (el 37'9% de los *alteri* de jóvenes escolarizados en C.E.E. presentan discapacidad intelectual, frente al 7'1% en el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual escolarizados en institutos ordinarios). A pesar de que no tenemos 100% de evidencia de que los participantes supieran identificar si la persona nombrada tenía o no discapacidad, parecer observarse la tendencia de que los jóvenes que van a centros de educación especial tienden a nombrar más *alteri* con discapacidad intelectual que los que van a centros educativos ordinarios.

Con relación al **vínculo** entre los *ego* y los *alteri* también se han encontrado diferencias significativas, las cuales afectan al colectivo de amigos/as, compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares, y profesores/as y otros/as profesionales. El grupo DI presenta redes personales en las que sobresale la presencia de “profesores/as y otros/as profesionales” y de “compañeros/as de centro educativo”, mientras que en el grupo SDI destaca la presencia mayoritaria de “amigos/as”. En la **Tabla 12** vemos como los “profesores/as y otros/as profesionales” presentan valores más elevados en las redes personales del grupo DI, constituyendo el 14'7% de los *alteri* de las redes personales del grupo DI, mientras que solo representan el 2% de los *alteri*

en las redes personales del grupo SDI; del mismo modo ocurre con los “compañeros/as de centro educativo”, los cuales representan el 13’7% de *alteri* dentro de las redes personales del grupo DI, frente al 6’7% de *alteri* dentro de las redes personales del grupo SDI. En contraposición, las redes personales del grupo SDI presentan predominio de *alteri* nombrados como “amigos/as”, los cuales constituyen el 60’9% de los *alteri* de las redes personales del grupo SDI, mientras que representan el 36’2% de los *alteri* en las redes personales del grupo DI. Por lo tanto, podemos concluir que existe mayor tendencia a que las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual tengan una mayor presencia de relaciones formales, tal y como son las relaciones con profesores/as y otros/as profesionales, que las de los jóvenes sin discapacidad intelectual. Del mismo modo, los resultados arrojan que las personas sin discapacidad intelectual tienen mayor tendencia a nombrar como amigos/as a compañeros/as de centro educativo en sus redes personales que los jóvenes con discapacidad intelectual; se extrae que existe una mayor presencia de *alteri* nombrados como amigos/as en las redes personales de jóvenes sin discapacidad intelectual, que en las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual.

La variable relacionada con la **variación de la relación** también ha presentado diferencias significativas entre los dos grupos, mostrando porcentajes más elevados de relaciones que se mantienen igual que al principio para el grupo DI, y porcentajes más elevados para relaciones que han variado (mejorado o empeorado) para el grupo SDI. El grupo DI percibe que la mayoría de relaciones, dentro de sus redes personales, se mantienen igual desde su inicio (el 87’2% de las relaciones del grupo DI no han variado), mientras que en las relaciones que forman las redes personales del grupo SDI, apreciamos mayor variedad de opiniones, manifestando que el 41’2% de sus relaciones han mejorado, y el 9’1% de sus relaciones han empeorado. A pesar de que casi la mitad (49’7%) de las relaciones dentro de las redes personales del grupo SDI han sido definidas como “*se mantienen igual*” vemos que el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual identifica un porcentaje significativamente más elevado de relaciones que no varían y un porcentaje significativamente menor, con respecto al grupo sin discapacidad, de relaciones que mejoran o empeoran a lo largo del tiempo.

En cuanto a la **antigüedad de las relaciones**, se han identificado diferencias significativas en las redes personales de ambos grupos, en todas las opciones de respuesta, excepto en relaciones cuya antigüedad se define como “de toda la vida”. Las

relaciones “de toda la vida” constituyen, para ambos grupos, la duración de relación predominante, mientras que en los demás valores de la variable se han identificado diferencias significativas. El grupo DI presenta cifras más elevadas para relaciones cuya duración es de “menos de 1 año” y de “entre 1 y 2 años”; en contraposición, el grupo SDI presenta un número mayor de relaciones de duración de “entre 2 y 5 años” y de “entre 5 y 10 años” que el grupo DI. De este modo, obtenemos información de que los jóvenes con discapacidad intelectual afirman tener relaciones de antigüedad inferior que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Además si analizamos las variables de vínculo y de antigüedad de la relación, observamos que el grupo DI presenta relaciones más duraderas con familiares (principalmente enmarcadas en la categoría de “toda la vida”), y amigos/as (predominantemente en la categoría de “entre 5 y 10 años”), y menos duraderas con compañeros/as de centro educativo (principalmente en la categoría de “entre 2 y 5 años”) y profesores/as y otros/as profesionales (sobre todo en la categoría de “entre 1 y 2 años”); de igual modo, el grupo SDI, presenta relaciones de mayor antigüedad con familiares (con predominancia de la categoría “toda la vida”), mientras que muestra relaciones de menos antigüedad en la categoría de amigos/as y compañeros/as de centro educativo (enmarcadas principalmente en la categoría de “2 a 5 años”) y profesores/as y otros/as profesionales (sobre todo en la categoría de “menos de un año”). Por lo tanto, ambos grupos presentan valores elevados para las relaciones de “toda la vida” con miembros de la familia, pero el grupo DI tiene relaciones de amistad de mayor duración con amigos/as y profesores/as y otros/as profesionales.

Además de en la duración o antigüedad de las relaciones, también se encontraron diferencias significativas en la **frecuencia de contacto** entre *ego* y *alteri*, revelándose mayores porcentajes para contactos de “1 o 2 veces al año” (4’3% en grupo DI y 2% en grupo SDI) y de “cada día” (60’6% grupo DI y 49’5% grupo SDI) para el grupo DI, y contactos de “cada mes” (13’8% grupo SDI y 7’2% grupo DI) y “cada semana” (31’7% grupo DI y 22’2% grupo DI) para el grupo SDI. A pesar de que para ambos grupos, la frecuencia de contacto más recurrente es la de “cada día” (constituye el 60’6% en el grupo DI y el 49’5% en el grupo SDI), existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. Se extrae de estos resultados que el grupo DI tiene más relaciones de base diaria que el grupo SDI, el cual reporta, a su vez, frecuencias de contacto semanales y mensuales estadísticamente mayores que el grupo DI. Si cruzamos la variable de vínculo con la variable de frecuencia de contacto, observamos que el

contacto diario, predominante en el grupo DI, se realiza, principalmente, con amigos/as (34'6% de las relaciones diarias totales del grupo DI) y familiares (28'7% de las relaciones diarias totales del grupo DI); de igual modo ocurre en el grupo SDI, donde los contactos diarios suelen ser llevados a cabo con amigos/as (58'1% de las relaciones diarias totales del grupo SDI) y con familiares (27'8% de las relaciones diarias totales del grupo SDI)

En relación con la **actividad** desarrollada por los *alteri*, ambos grupos nombraron, dentro de sus redes personales, un número mayoritario de personas que en ese momento se encontraban estudiando, pero si profundizamos en los resultados obtenidos para cada grupo observamos diferencias significativas. A pesar de que en las redes personales de ambos grupos predominan los *alteri* que “estudian”, los porcentajes distan mucho, puesto que los *alteri* que estudian constituyen un porcentaje menor en las redes personales del grupo DI frente a las redes personales del grupo SDI (58'5% *alteri* que “estudian” en el grupo DI frente al 77% de *alteri* que “estudian” en el grupo SDI); en consecuencia, el grupo DI presenta un porcentaje más elevado de *alteri* que trabajan (33'9%) que el grupo SDI (15'4%). Con estos resultados vemos que, en las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, están más presentes personas que ya se han incorporado al mundo laboral. Además, si cruzamos la variable de actividad con la variable de vínculo, observamos que los profesores/as y otros/as profesionales constituyen un porcentaje elevado de *alteri* que se encuentran trabajando (43'5% de los *alteri* totales que trabajan), por lo que, la alta presencia de profesores/as y otros/as profesionales en las redes personales del grupo DI da explicación a los mayores porcentajes de *alteri* que trabajan en las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual.

La actividad que realizan los *alteri* está muy relacionada con otra de las variables estudiadas: el **lugar donde se produce la relación** con los miembros de la red personal. Teniendo en cuenta que ambos grupos nombraron un número mayoritario de *alteri* que se encontraban estudiando (en la variable de “actividad”), los resultados obtenidos para la variable de lugar donde se produce la relación con los *alteri* presentaron, también, similitudes para ambos grupos, estableciendo al centro educativo como el entorno donde se producen el mayor porcentaje de relaciones para ambos grupos (el 42'9% de las relaciones en el grupo DI y el 38'5% de las relaciones en el grupo SDI). Se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en las

categorías de la “calle” y de “otros lugares”. El grupo SDI reporta un porcentaje significativamente mayor de relaciones llevadas a cabo en la calle que el grupo DI (14’6% en el grupo SDI, frente al 7’2% en el grupo DI), mientras que, por el contrario, el grupo DI presenta una cifra significativamente mayor de relaciones llevadas a cabo en “otros lugares” (como la vivienda del *alteri*) que el grupo SDI (0’9% en el grupo DI, frente a ningún caso en el grupo SDI). Teniendo en cuenta estos hallazgos relacionados con el lugar donde se produce la relación, se concluye que la tendencia es que los participantes de ambos grupos se relacionan, prácticamente, en los mismo lugares, con un ligero predominio de los jóvenes sin discapacidad a relacionarse en la calle.

Relacionando las variables de “vínculo” y “lugar donde se produce la relación” obtuvimos información sobre las personas con las que los participantes se relacionan en cada entorno (ver ***Tabla 13***). El grupo DI se relaciona en su propia casa, principalmente, con miembros de su familia, aunque también lo hace con algunos amigos/as; en el centro educativo se relacionan, mayoritariamente, con *alteri* etiquetados como amigos/as, con compañeros/as de centro educativo y con profesores/as y otros/as profesionales; en la calle acostumbra a relacionarse, casi de forma única, con amigos/as. El grupo SDI también muestra que las personas con las que suelen relacionarse en el hogar son miembros de su familia seguidos de algún vecino/a y algunos amigos/as; las relaciones desarrolladas en el centro educativo se producen, principalmente, con *alteri* etiquetados como amigos/as, seguido de compañeros/as de centro educativo y profesores; en la calle, los participantes del grupo SDI suelen relacionarse, casi de forma única, con amigos/as. Por lo tanto, observamos que los dos grupos coinciden en las personas con las que se suelen relacionar en los diferentes entornos: en el entorno del hogar predominan las relaciones con familiares; en el centro educativo con amigos/as, compañeros/as de centro educativo y profesores/as y otros/as profesionales; y en el ámbito de la calle, con amigos/as. En la ***Tabla 13*** vemos destacados en negrita y color rojo los porcentajes que representan las personas con las que el participante se relaciona, en mayor medida, dentro de cada ámbito.

TABLA 13. Relación de las variables “vínculo” y “lugar donde se produce la relación”

	Hogar		Centro educativo		Actividades extraescolares y/o de tiempo libre		Calle		Internet/ Teléfono		Otros lugares	
	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI
Padre/Madre	40 (42'1%)	38 (34'2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (2'6%)	1 (2'3%)	3 (4%)	0 (0%)
Otros familiares	52 (54'7%)	63 (56'8%)	3 (1'3%)	1 (0'5%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (10'3%)	1 (1'4%)	14 (36'8%)	15 (34'9%)	52 (69'3%)	26 (92'9%)
Amigos/as	2 (2'1%)	4 (3'6%)	98 (42'8%)	156 (80%)	25 (40'3%)	48 (94'1%)	34 (87'2%)	69 (95'8%)	22 (57'9%)	27 (62'8%)	14 (18'7%)	2 (7'1%)
Compañeros/as de centro educativo	0 (0%)	0 (0%)	68 (29'7%)	31 (15'9%)	4 (6'5%)	1 (2%)	0 (0%)	2 (2'8%)	1 (2'6%)	0 (0%)	1 (1'3%)	0 (0%)
Compañeros/as de actividades extraescolares y/o de tiempo libre	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	18 (29%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (2'7%)	0 (0%)
Vecinos/as	1 (1'1%)	6 (5'4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (2'6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Profesores/as y otros/as profesionales	0 (0%)	0 (0%)	60 (26'2%)	7 (3'6%)	15 (24'2%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (4%)	0 (0%)

Por último, en relación a la variable de **satisfacción con la relación**, también han sido identificadas diferencias significativas entre ambos grupos. El grupo DI presentó valores superiores para las relaciones valoradas como relaciones satisfactorias (52'4% en el grupo DI, frente al 42'1% en el grupo SDI) y relaciones valoradas como bastante insatisfactorias (10% en el grupo DI, frente al 5'6% en el grupo SDI), mientras que el grupo SDI ha reportado porcentajes más elevados en la categoría de “muy satisfecho/a” con sus relaciones (50'8% en el grupo SDI, frente al 36'1% en el grupo DI). De este modo, vemos que el grupo SDI presenta mayor tendencia a valorar de forma más satisfactoria las relaciones en sus redes personales de apoyo que el grupo DI.

En la **Tabla 14** se muestra la satisfacción de los participantes de cada uno de los grupos en relación al vínculo con los *alteri*. El grupo DI tiende a valorar como las relaciones más satisfactorias las llevadas a cabo con familiares (padre/madre más otros familiares, como hermanos/as, tíos/as, primos/as, abuelos/as,...) seguida de las relaciones con amigos/as, mientras que el grupo SDI valora como las relaciones más positivas las desarrolladas con amigos/as. En contraposición, las relaciones peor valoradas se llevan a cabo, para ambos grupos, con compañeros/as de centro educativo. En la **Tabla 14** se destaca en negrita y color rojo los grupos de *alteri* cuyo porcentaje es más elevado en cada una de la categorías de satisfacción con la red.

TABLA 14. Satisfacción con la relación en función del vínculo con el alteri.

	Muy insatisfecho		Insatisfecho		Satisfecho		Muy satisfecho	
	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI	DI	SDI
Padre/Madre	0 (0%)	1 (12'5%)	2 (4%)	1 (3'6%)	16 (5'7%)	11 (5'2%)	26 (13'1%)	27 (10'6%)
Otros familiares	1 (16'7%)	1 (12'5%)	8 (16%)	7 (25%)	60 (21'5%)	49 (23'3%)	55 (27'6%)	49 (19'2%)
Amigos/as	1 (16'7%)	1 (12'5%)	16 (32%)	8 (28'6%)	102 (36'6%)	119 (56'7%)	74 (37'2%)	177 (69'4%)
Compañeros/as de centro educativo	3 (50%)	5 (62'5%)	19 (38%)	9 (32'1%)	42 (15'1%)	18 (8'6%)	9 (4'5%)	1 (0'4%)
Compañeros/as de actividades extraescolares y/o de tiempo libre	1 (16'7%)	0 (0%)	2 (4%)	1 (3'6%)	12 (2'2%)	0 (0%)	5 (2'5%)	0 (0%)
Vecinos/as	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3'6%)	1 (0'4%)	5 (2'4%)	1 (0'5%)	0 (0%)
Profesores/as y otros/as profesionales	0 (0%)	0 (0%)	3 (6%)	1 (3'6%)	46 (16'5%)	8 (3'8%)	29 (14'6%)	1 (0'4%)

En conclusión, la composición de las redes personales del grupo DI está definida por un carácter formal, con una presencia destacable de miembros de la familia y de entornos de relación formales, como el centro educativo o el hogar. La composición de las redes personales del grupo SDI se caracteriza por estar compuesta, mayoritariamente, por amigos/as y por presentar entornos informales de relación con los *alteri*, tales como la calle, internet o por teléfono. Si comparamos las redes personales de ambos grupos, podemos ver que existen diferencias estadísticamente significativas en las siguientes variables, explicadas a lo largo de este apartado:

- *Género*: mayor presencia de *alteri* masculinos en el grupo DI y de *alteri* femeninos en el grupo SDI, directamente relacionado con el sexo mayoritario de los participantes que componen cada grupo (predominancia de participantes de género masculino en el grupo DI y de participantes de género femenino en el grupo SDI).
- *Presencia de discapacidad intelectual*: mayores cifras de *alteri* con discapacidad intelectual en el grupo DI.
- *Vínculo*: mayores porcentajes de compañeros/as de centro educativo, profesores/as y otros/as profesionales, y compañeros de actividades extraescolares y de tiempo libre en el grupo DI, mientras que se observan mayores cifras de amigos/as en el grupo SDI.
- *Variación en la relación*: mayor variación de la percepción de la relación en el grupo SDI.
- *Duración de la relación*: relaciones con mayor antigüedad en el grupo SDI.
- *Frecuencia de contacto*: valores mayores de relaciones diarias en el grupo DI y predominio de relaciones semanales y mensuales en el grupo SDI.
- *Actividad*: mayores cifras de *alteri* que ya se han incorporado al mundo laboral en el grupo DI.
- *Lugar donde se produce la relación*: con cifras superiores de relaciones en la calle para el grupo SDI.
- *Satisfacción con la red*: valores más altos de “muy satisfecho/a” reportados por el grupo SDI y de “muy insatisfecho” reportados por el grupo DI.

Por el contrario, encontramos similitudes entre los dos grupos en relación a las variables de “*edad*”, “*lugar de residencia*” y “*lugar donde se produce la relación*” de los *alteri*.

7.2. Estructura de las redes personales

Los resultados relacionados con la estructura de la red personal, tanto del grupo DI como del grupo SDI como los datos totales de ambos grupos, están disponibles, para su consulta, en la **Tabla 15**. Los resultados de estructura de las redes personales no mostraron diferencias significativas en la comparación entre el grupo DI y el grupo SDI. La estructura de las redes personales de apoyo se observa mediante el análisis del nivel de densidad, de centralidad, y de intermediación de las redes.

La **densidad** (*Density*) es el porcentaje de vínculos que existen en una red, de entre todos los vínculos que sería posible que se produzcan en la misma, por lo que cuanto más cercano a 1 sea el valor de la densidad de red, más conexiones entre *alteri* existen en esa red (McCarty, 2010), lo que quiere decir que, cuanto mayor sea el porcentaje de densidad, más conectada está la red. La densidad las redes de apoyo analizadas en este estudio no alcanzó, para ninguno de los dos grupos, un valor superior a 0'40, lo que indica bajos porcentajes de vínculos entre los *alteri* que forman la red.

La **centralidad** (*Degree Centrality*) es el porcentaje que mide la actividad de la red, de modo que, cuanto más cercano a 100 sea el valor de centralidad, más miembros de la red se encuentran conectados; un *alter* es muy central si está directamente conectado con otros *alteri* y una red tiene un alto grado de centralidad en la medida en que existe un elevado número de *alteri* que hacen de intermediarios con otros miembros de la red (McCarty, 2010). Los resultados para centralidad de red tampoco arrojaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos DI y SDI, presentando, en ambos casos, un nivel de centralidad bajo (7'08307 de centralidad media para el grupo DI y 6'65212 de centralidad media para el grupo SDI), indicando que ambos grupos tienen redes en las que no existen muchos *alteri* que hagan de intermediarios con otros *alteri*.

El nivel de **intermediación** (*Betweenness Centrality*) es una medida de control de la información de una red, que contabiliza los *alteri* que hacen “de puente” para la relación de otros *alteri*, controlando, así, potencialmente la información (McCarty, 2010). La intermediación se mide en porcentajes con valores comprendidos entre 0 y 100. Una red con niveles altos de intermediación se traduce en que un *alter* hace “de puente” para un número elevado de otros *alteri* de la misma red. En este estudio no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos relacionadas con el nivel de intermediación de las redes personales. Tanto el grupo DI como el grupo SDI

presentaron cifras de intermediación de entre 4 y 6, lo que indica que ambos grupos tienen redes con un bajo nivel de intermediación.

Otras de las características de las redes personales que nos aportan información sobre la estructura son los componentes y aislados de una red. Los **componentes** (*Components*) son conjuntos de *alteri* que están conectados entre sí, directa o indirectamente (McCarty, 2010); los **aislados** (*Isolates*) son *alteri* que no presentan ningún tipo de vínculo con otros miembros de la red de la que forman parte. En esta investigación no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas para los valores de componentes y aislados de las redes personales de apoyo de ambos grupos.

Por lo tanto, se concluye que la estructura de las redes personales de apoyo de los participantes con y sin discapacidad intelectual no difiere, y que a estas edades las redes de los jóvenes son similares en cuanto a estructura: diferentes grupos, con pocas personas que hacen de intermediación o de “puente” entre los distintos *alteri*.

TABLA 15. Variables de estructura de las redes personales de ambos grupos

	Grupo	N	Media	Desviación Estándar	t	Sig. (bilateral)
Density	DI	27	0'38574	0'130827	1'461	0'150
	SDI	24	0'33625	0'108261		
	Total	51	0'36245	0'122123		
Degree Centrality	DI	27	7'08307	2'13132	0'740	0'463
	SDI	24	6'65212	2'010509		
	Total	51	6'88027	2'065981		
Betweenness Centrality	DI	27	4'22885	4'486577	-0'966	0'339
	SDI	24	5'39925	4'120444		
	Total	51	4'77963	4'315701		
Components	DI	27	2'30	1'489	0'126	0'900
	SDI	24	2'25	1'073		
	Total	51	2'27	1'297		
Isolates	DI	27	0'52	1'156	0'712	0'480
	SDI	24	0'33	0'565		
	Total	51	0'43	0'922		

Nivel de significancia $p < 0.05$.

7.3. Función del apoyo social

De las 1.051 relaciones totales nombradas por los 51 participantes en este estudio, **787** se identificaron como **relaciones proveedoras de apoyo** (el 49'3% fueron citadas por el grupo DI y el 50'7% fueron citadas por el grupo SDI). En contraposición, se identificaron **257 relaciones que no son proveedoras de apoyo** (el 59'5% fueron citadas por el grupo DI y el 40'5% fueron identificadas por el grupo SDI).

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, siguiendo la prueba de *Chi-cuadrado de Pearson*, entre los porcentajes de relaciones proveedoras de apoyo y de relaciones no proveedoras de apoyo para ambos grupos. El grupo SDI reportó porcentajes significativamente mayores para las relaciones proveedoras de apoyo que el grupo DI; por otra parte, el grupo DI presenta un mayor número de relaciones no proveedoras de apoyo que el grupo SDI, por lo que concluimos que los jóvenes con discapacidad intelectual presentan tendencia a nombrar más *alteri* en sus redes que no les proporcionan ningún tipo de apoyo (ver **Tabla 16**).

Dentro de cada uno de los grupos, las relaciones proveedoras de apoyo representan más del 70% de las relaciones citadas por los *ego* en los dos grupos (71'7% (388 relaciones) en el grupo DI y 79'3% (399 relaciones) en el grupo SDI). El porcentaje de relaciones de apoyo dentro de las redes personales de cada grupo es ligeramente superior en el caso del grupo SDI.

TABLA 16. Relaciones de apoyo/no apoyo para cada grupo

	Grupo DI	Grupo SDI	Total (100%)	Sig. (bilateral)
Relaciones de apoyo (% dentro de la categoría)	388 (49'3%)	399 (50'7%)	787	0'004
Relaciones sin apoyo (% dentro de la categoría)	153 (59'5%)	104 (40'5%)	257	
Relaciones de apoyo (% dentro del grupo)	388 (71'7%)	399 (79'3%)	787	
Relaciones sin apoyo (% dentro del grupo)	153 (28'3%)	104 (20'7%)	257	

Nivel de significancia $p < 0.05$.

En el presente estudio, las características de los *alteri* proveedores y no proveedores de apoyo dentro de cada grupo de participantes (Tabla 17) presentan diferencias estadísticamente significativas. Los participantes no han proporcionado respuesta a todos los datos del cuestionario relacionados con los proveedores de apoyo de sus redes; por ello, en la Tabla 17 se indica el valor N, es decir, el número total de casos de cada grupo con el que se ha podido trabajar para realizar las pruebas estadísticas para cada una de las variables presentadas. Cabe destacar, también, que la presencia o ausencia del apoyo depende únicamente de la percepción del propio participante.

Comparación de las características de los proveedores y no proveedores de apoyo dentro del grupo DI

Los *alteri* que proporcionan apoyo son, mayoritariamente, de género masculino para el grupo DI (66'2%) coincidiendo con el género predominante de los *ego* del grupo. No se han encontrado diferencias significativas relacionadas con el género de los proveedores ni de los no proveedores de apoyo.

La media de edad de los proveedores de apoyo en el grupo DI es superior a la media de edad de los no proveedores de apoyo, existiendo diferencias estadísticamente significativas en la variable *edad* según la prueba t de Student para muestras independientes. La media de edad de los proveedores de apoyo es superior a la media de edad de los no proveedores de apoyo en 4'98 años en el grupo DI; además, la media de edad de los proveedores de apoyo es también superior a la media de edad de los *ego*.

En los resultados obtenidos para las redes personales de apoyo del grupo DI (ver Tabla 17), observamos que el lugar de residencia predominante para los *alteri* proveedores de apoyo es la misma comarca (el 38'6% de las relaciones de apoyo) que el *ego* y el mismo pueblo o ciudad (el 33'7% de las relaciones de apoyo), mientras que los lugares más inusuales para que se produzcan relaciones de apoyo son otros países (2'4% de las relaciones de apoyo) y el mismo barrio (2'7% de las relaciones de apoyo). Además, los *alteri* que presentan mayor tendencia a ser proveedores de apoyo son los amigos/as (34'3% de las relaciones de apoyo), otros familiares (20'9% de las relaciones de apoyo) y los profesores/as y otros/as profesionales (18'3% de las relaciones de apoyo).

El grupo DI no muestra diferencias estadísticamente significativas entre los proveedores y los no proveedores de apoyo en relación a las variables de *género* y *lugar de residencia*; en contraposición, observamos que sí existen diferencias significativas en

relación a la variable de *vínculo* y de *edad* (citada anteriormente). Los *alteri* identificados como padre/madre y profesores/as y otros/as profesionales destacan por presentar porcentajes significativamente mayores en la categoría de proveedores de apoyo, mientras que otros familiares destacan por tener cifras mayores en la categoría de no proveedores de apoyo. De este modo, concluimos que, de entre los *alteri* nombrados como padre/madre y profesores/as y otros/as profesionales en las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, predominan los que ejercen un rol de proveedor/a de apoyo.

Comparación de las características de los proveedores y no proveedores de apoyo dentro del grupo SDI

Los *alteri* que proporcionan apoyo son, mayoritariamente, de género femenino en el grupo SDI (66'2%), coincidiendo con el género predominante de los *ego* del grupo. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas relacionadas con el género de los proveedores de apoyo.

La media de edad de los proveedores de apoyo es superior a la media de edad de los no proveedores de apoyo, existiendo diferencias estadísticamente significativas en la variable *edad* según la prueba t de Student para muestras independientes. La media de edad de los proveedores de apoyo de los participantes del grupo SDI es superior a la media de edad de los no proveedores de apoyo en 4'66 años; además, la edad media de los proveedores de apoyo es, del mismo modo que en el grupo DI, superior a la media de edad de los *ego*.

En las redes personales de apoyo del grupo SDI predominan los proveedores de apoyo que, además de ser principalmente de género femenino y presentar edades superiores que los no proveedores de apoyo como se ha explicado anteriormente, viven en la misma comarca (38'4% de las relaciones de apoyo) o pueblo o ciudad (31'2% de las relaciones de apoyo) que el *ego*. Los no proveedores de apoyo tienden a vivir, al igual que en el grupo DI, en otros países (2% de las relaciones de apoyo) o en el mismo barrio (3'3% de las relaciones de apoyo) que el *ego*.

El grupo SDI presenta diferencias estadísticamente significativas entre los proveedores y los no proveedores de apoyo en las variables de *lugar de residencia* y *vínculo*, además de en la variable *edad* ya citada anteriormente. En relación al *lugar de residencia*, existen diferencias significativas en cuanto a los *alteri* que viven en la misma casa que

el *ego*, existiendo predominancia de proveedores de apoyo que comparten domicilio con el participante. Por otra parte, si analizamos el *vínculo*, observamos que los *alteri* identificados como padre/madre y amigos/as, presentan cifras significativamente mayores en la categoría de proveedores de apoyo, mientras que los *alteri* etiquetados como compañeros/as del centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y/o de tiempo libre, y vecinos/as muestran porcentajes significativamente superiores para la categoría de no proveedores de apoyo. Por lo tanto, destaca que, en las redes personales del grupo SDI, existe predominancia de proporción de apoyo entre los *alteri* que vive en el mismo hogar que el *ego*, y que presentan un vínculo de padre/madre y amigos/as.

Por lo tanto, en conclusión, los hallazgos de proveedores y no proveedores de apoyo para el grupo DI y para el grupo SDI (ver **Tabla 17**) muestran que, en las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad, los padre/madre y profesores/as y otros/as profesionales, con edades medias de 24'40 años, destacan por constituir una importante fuente de apoyos (comparados con los *alteri* con el mismo vínculo que no proporcionan apoyo), mientras que en las redes personales de apoyo de los jóvenes sin discapacidad intelectual, destacan por ser proveedores de apoyo, también, los *alteri* que viven en el mismo hogar que el *ego*, cuya edad media se sitúa en los 23'77 años, y que comparten un vínculo de padre/madre y amigos/as con el *ego* (ver **Tabla 17**).

TABLA 17. Proveedores y no proveedores de apoyo dentro de cada grupo.

		Grupo DI No proveedores de apoyo n (%)	Grupo DI Proveedores de apoyo n (%)	Sig (bilatera l)	Grupo SDI No proveedores de apoyo n (%)	Grupo SDI Proveedores de apoyo n (%)	Sig (bilatera l)	TOTAL No proveedores de apoyo n (%)
Género n = 1044	N	541		0'497	503		0'547	257
	Femenino	47 (30'7 %)	131 (33'8 %)		65 (62'5 %)	262 (65'7 %)		112 (43'6 %)
	Masculino	106 (69'3 %)	257 (66'2 %)		39 (37'5 %)	137 (34'3 %)		145 (56'4 %)
Edad ^{1,2} n = 974	N	144	335	0'001	101	394	0'011	245
	Media	19'42	24'40		19'11	23'77		19'29
	SD	14'949	15'789		13'179	16'993		14'219
Lugar de residencia ² n = 1016	N	515		0'118	501		0'011	250
	Misma casa	14 (9'5 %)	63 (17'1 %)		4 (3'9 %) *	59 (14'8 %) *		18 (7'2 %)
	Mismo barrio	4 (2'7 %)	10 (2'7 %)		7 (6'8 %)	13 (3'3 %)		11 (4'4 %)
	Mismo pueblo o ciudad	59 (40'1 %)	124 (33'7 %)		38 (36'9 %)	124 (31'2 %)		97 (38'8 %)
	Misma comarca	51 (34'7 %)	142 (38'6 %)		42 (40'8 %)	153 (38'4 %)		93 (37'2 %)
	Mismo país	12 (8'2 %)	20 (5'4 %)		7 (6'8 %)	41 (10'3 %)		19 (7'6 %)
	Otro país	7 (4'8 %)	9 (2'4 %)		5 (4'9 %)	8 (2 %)		12 (4'8 %)
Vínculo ^{1,2} n = 1036	N	535		<0'001	501		<0'001	249
	Padre / Madre	4 (2'7 %) *	40 (10'3 %) *		2 (2 %) *	38 (9'5 %) *		6 (2'4 %)
	Otros familiares	44 (29'9 %) *	81 (20'9 %) *		26 (25'5 %)	79 (19'8 %)		70 (28'1 %)
	Amigos/as	59 (40'1 %)	133 (34'3 %)		51 (50 %) *	255 (63'9 %) *		110 (44'2 %)
	Compañeros/as del centro educativo	24 (16'3 %)	50 (12'9 %)		19 (18'6 %) *	15 (3'8 %) *		43 (17'3 %)
	Compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre	8 (5'4%)	12 (3'1 %)		1 (1 %) *	0 (0 %) *		9 (3'6 %)
	Vecinos/as	1 (0'7 %)	1 (0'3 %)		3 (2'9 %) *	2 (0'5 %) *		4 (1'6 %)
	Profesores/as y otros/as profesionales	7 (4'8 %) *	71 (18'3 %) *		0 (0 %)	10 (2'5 %)		7 (2'8 %)

¹ Diferencias significativas entre los proveedores y no proveedores de apoyo en el grupo DI. ² Diferencias significativas entre los proveedores y no proveedores de apoyo en el grupo SDI. * Nivel de significancia p < 0'05

Comparación entre los grupos SDI y DI en cuanto a las características de los proveedores de apoyo.

Si comparamos el grupo DI y el grupo SDI en cuanto a los *alteri* proveedores de apoyo, observamos diferencias estadísticamente significativas en las variables de *género* y *vínculo*. Las diferencias estadísticamente significativas se encuentran señaladas en la **Tabla 18** en negrita y color rojo.

Los proveedores de apoyo predominantes en el grupo DI son *alteri* masculinos (el 66'2% de los proveedores de apoyo son de género masculino), mientras que en el grupo SDI existe un mayor número de proveedores de apoyo de género femenino (el 65'7% de los proveedores de apoyo son *alteri* femeninos). En relación con el *vínculo*, el grupo SDI destaca por presentar una cifra significativamente mayor de amigos/as proveedores de apoyo que el grupo DI (el 63'9% de proveedores de apoyo en el grupo SDI son amigos/as, frente al 34'3% en el grupo DI), mientras que el grupo DI muestra porcentajes más elevados para proveedores de apoyo mencionados como compañeros/as de centro educativo (el 12'9% de proveedores de apoyo del grupo DI, frente al 3'8% en el grupo SDI), compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre (el 3'1% de proveedores de apoyo del grupo DI, frente a ningún caso en el grupo SDI), y profesores/as y otros/as profesionales que el grupo SDI (el 18'3% en el grupo DI, frente al 2'5% en el grupo SDI).

Comparación entre los grupos SDI y DI en cuanto a las características de los no proveedores de apoyo.

Si realizamos una comparativa entre los grupos de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, en relación a los miembros de sus redes que no proporcionan ningún tipo de apoyo, observamos diferencias estadísticamente significativas, tanto solo, en la variable de género (**Tabla 18**).

De igual modo que en el caso de los proveedores de apoyo, en el grupo DI predominan los *alteri* no proveedores de apoyo de género masculino (el 69'3% de los no proveedores de apoyo del grupo), y en el grupo SDI destaca la presencia superior de *alteri* no proveedores de apoyo de género femenino (el 62'5% de los no proveedores de apoyo del grupo). Este dato se encuentra directamente relacionado con el género predominante de los participantes de cada grupo; es decir, el grupo DI está formado mayoritariamente por participantes de género masculino, los cuales mencionan,

mayoritariamente, *alteri* de género, también, masculino y, viceversa, en el grupo SDI, donde la mayoría de participantes son de género femenino.

Por lo tanto, al comparar los resultados para ambos grupos, observamos que el grupo DI destaca por presentar mayores cifras de proveedores de apoyo de género masculino, e identificados como compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, y profesores/as y otros/as profesionales que el grupo SDI; por su parte, el grupo SDI presenta cifras mayores que el grupo DI para proveedores de apoyo de género femenino y con los que comparte un vínculo de amistad.

TABLA 18. Comparativa entre grupo DI y SDI en relación a los proveedores y no proveedores de apoyo

		Proveedores de apoyo				No proveedores de apoyo			
		GRUPO DI n (%)	GRUPO SDI n (%)	TOTAL n (%)	Sig. (bilateral)	GRUPO DI n (%)	GRUPO SDI n (%)	TOTAL n (%)	Sig. (bilateral)
Género ^{1,2}	N	388	399	787	< 0'001	153	104	257	< 0'001
	Femenino ^{1,2}	131 (33'8%)	262 (65'7%)	393 (49'9%)		47 (30'7%)	65 (62'5%)	112 (43'6%)	
	Masculino ^{1,2}	257 (66'2%)	137 (34'3%)	394 (50'1%)		106 (69'3%)	39 (37'5%)	145 (56'4%)	
Edad	N	335	394		0'603	144	101		0'868
	Media	24'40	23'77			19'42	19'11		
	SD	15'789	16'993			14'949	13'179		
Lugar de residencia	N	368	398	766	0'216	147	103	250	0'318
	Misma casa	63 (17'1%)	59 (14'8%)	122 (15'9%)		14 (9'5%)	4 (3'9%)	18 (7'2%)	
	Mismo barrio	10 (2'7%)	13 (3'3%)	23 (3%)		4 (2'7%)	7 (6'8%)	11 (4'4%)	
	Mismo pueblo o ciudad	124 (33'7%)	124 (31'2%)	248 (32'4%)		59 (40'1%)	38 (36'9%)	97 (38'8%)	
	Misma comarca	142 (38'6%)	153 (38'4%)	295 (38'5%)		51 (34'7%)	42 (40'8%)	93 (37'2%)	
	Mismo país	20 (5'4%)	41 (10'3%)	61 (8%)		12 (8'2%)	7 (6'8%)	19 (7'6%)	
	Otro país	9 (2'4%)	8 (2%)	17 (2'2%)		7 (4'8%)	5 (4'9%)	12 (4'8%)	
Vínculo ¹	N	388	399	787	< 0'001	147	102	249	0'058
	Padre / Madre	40 (10'3%)	38 (9'5%)	78 (9'9%)		4 (2'7%)	2 (2%)	6 (2'4%)	
	Otros familiares	81 (20'9%)	79 (19'8%)	160 (20'3%)		44 (29'9%)	26 (25'5%)	70 (28'1%)	
	Amigos/as ¹	133 (34'3%)	255 (63'9%)	388 (49'3%)		59 (40'1%)	51 (50%)	110 (44'2%)	
	Compañeros/as del centro educativo ¹	50 (12'9%)	15 (3'8%)	65 (8'3%)		24 (16'3%)	19 (18'6%)	43 (17'3%)	
	Compañeros/as de act. extraescolares y/o de tiempo libre ¹	12 (3'1%)	0 (0%)	12 (1'5%)		8 (5'4%)	1 (1%)	9 (3'6%)	
	Vecinos/as	1 (0'3%)	2 (0'5%)	3 (0'4%)		1 (0'7%)	3 (2'9%)	4 (1'6%)	
	Profesores/as y otros/as profesionales ¹	71 (18'3%)	10 (2'5%)	81 (10'3%)		7 (4'8%)	0 (0%)	7 (2'8%)	

¹Diferencias significativas en proveedores de apoyo entre el grupo DI y SDI; ²Diferencias significativas en no proveedores de apoyo entre el grupo DI y SDI

*Nivel de significancia $p < 0'05$

TABLA 19. Características del apoyo social percibido por ambos grupos.

		DI n (%)	SDI n (%)	Total n (%)	Significancia (P)
Tipo de apoyo percibido * n = 785	Emocional *	68 (17'6%)	128 (32'1%)	196 (25%)	< 0'001
	Instrumental *	54 (14%)	20 (5%)	74 (9'4%)	
	Informacional *	66 (17'1%)	42 (10'5%)	108 (13'8%)	
	Emocional + Instrumental	22 (5'7%)	22 (5'5%)	44 (5'6%)	
	Emocional + Informacional	59 (15'3%)	63 (15'8%)	122 (15'5%)	
	Instrumental + Informacional *	61 (15'8%)	24 (6%)	85 (10'8%)	
	3 tipos de apoyo *	56 (14'5%)	100 (25'1%)	156 (19'9%)	
Frecuencia de la relación de apoyo n = 543	Alguna vez al año*	31 (12'9%)	21 (6'9%)	52 (9'6%)	0'002
	Cada mes *	44 (18'3%)	94 (31%)	138 (25'4%)	
	Cada semana	110 (45'8%)	126 (41'6%)	236 (43'5%)	
	Cada día	55 (22'9%)	62 (20'5%)	117 (21'5%)	
Reciprocidad* n = 767	No*	89 (24%)	26 (6'6%)	115 (15%)	< 0'001
	Si*	282 (76%)	370 (93'4%)	652 (85%)	
Lugar de relación * n = 785	Hogar	108 (28%)	107 (26'8%)	215 (27'4%)	< 0'001
	Centro educativo*	181 (46'9%)	159 (39'8%)	340 (43'3%)	
	Lugar de actividades extraescolares y/o de tiempo libre	48 (12'4%)	41 (10'3%)	89 (11'3%)	
	Consulta de profesionales	0 (0%)	2 (0'5%)	2 (0'3%)	
	Calle *	21 (5'4%)	57 (14'3%)	78 (9'9%)	
	Internet o teléfono	22 (5'7%)	33 (8'3%)	55 (7%)	
	Otros lugares*	6 (1'6%)	0 (0%)	6 (0'8%)	

Nivel de significancia p < 0'05

Características del apoyo social percibido

El apoyo social, es entendido como un conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda o afecto. Tal y como se ha explicado en el apartado de método de esta tesis doctoral, el apoyo social es clasificado en tres grupos, siguiendo a Molina, Fernández y Llopins (2008): apoyo emocional (contribuye a la sensación de que uno es amado y cuidado), apoyo instrumental (ayuda directa y servicios, como cuidar de alguien que está enfermo o facilitar un empleo o trabajo), y apoyo informacional (referencias y orientaciones de utilidad práctica; información).

El **tipo de apoyo** predominante en las relaciones personales de apoyo, cuando se presentó de forma única, fue el apoyo informacional (17'1%) seguido del apoyo instrumental (14%) en el grupo DI, y el apoyo emocional (32'1%) seguido del apoyo informacional (10'5%) en el grupo SDI. Si analizamos las combinaciones de apoyos percibidos por los participantes en el presente estudio, observamos que la combinación más citada en el grupo DI es el apoyo instrumental combinado con apoyo informacional, el cual representa el 15'8% de total de las relaciones personales de apoyo para este grupo, mientras que en el grupo SDI es la combinación de los tres tipos de apoyos (emocional, instrumental e informacional), que representa el 25'1% de las relaciones de apoyo totales para este grupo (ver ***Tabla 19***).

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos para apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo informacional (presentados de forma única) y para las combinaciones de apoyo instrumental e informacional, y de los tres tipos de apoyo (Ver ***Tabla 19***). El grupo DI presenta porcentajes significativamente mayores que el grupo SDI de proveedores de apoyo de tipo instrumental e informacional, tanto proporcionados de forma única, como la combinación de ambos. El grupo SDI muestra cifras significativamente mayores que el grupo DI de proveedores de apoyo de tipo emocional y de la combinación de los tres tipos de apoyo.

En relación a la variable de **frecuencia** de la relación de apoyo, las categorías predominantes en el grupo DI fueron “cada semana” (45'8% de las relaciones de apoyo del grupo DI) y “cada día” (22'9% de las relaciones de apoyo del grupo DI), mientras que en el grupo SDI, las categorías predominantes en cuanto a la frecuencia de percepción del apoyo fueron “cada semana” (41'6% de las relaciones de apoyo del grupo SDI) y “cada mes” (31% de las relaciones de apoyo del grupo SDI). Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en las categorías de relaciones desarrolladas “alguna vez al año” y “cada mes”. El grupo DI reportó un número significativamente mayor de relaciones de apoyo que suceden alguna vez al año (12'9%) que el grupo SDI (6'9%), mientras que este informó de más relaciones de apoyo producidas cada mes (31%) que el grupo DI (18'3%).

Ambos grupos identificaron la mayoría de sus relaciones de apoyo como **recíprocas**, a pesar de que existen diferencias significativas entre el grupo DI y el grupo SDI. El grupo SDI reportó cifras más altas para las relaciones consideradas recíprocas que el

grupo DI: el 93'4% de las relaciones del grupo SDI son consideradas recíprocas, mientras que el grupo DI afirma que el 76% de sus relaciones tienen carácter recíproco. Por lo tanto, a pesar de que ambos grupos identifican un porcentaje alto de relaciones recíprocas dentro de sus redes personales de apoyo, que abarcan más de la mitad de las relaciones de sus redes, observamos que el grupo SDI tiene significativamente mayor reciprocidad en sus redes personales de apoyo que el grupo DI.

En relación a la variable de **lugar en el que se desarrollan las relaciones de apoyo**, destacamos que los valores más elevados se sitúan, para ambos grupos, en el entorno del centro educativo (46'9% en el grupo DI y 39'8% en el grupo SDI) y en el entorno del hogar (28% en el grupo DI y 26'8% en el grupo SDI) (ver **Tabla 19**). Se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en las categorías de “calle” y de “otros lugares”. El grupo SDI presenta valores más elevados que el grupo DI en cuanto a las relaciones de apoyo que se llevan a cabo en la calle (14'3% para el grupo SDI frente a 5'4% para el grupo DI), mientras que el grupo DI presenta cifras mayores que el grupo SDI para las relaciones de apoyo desarrolladas en “otros lugares”, principalmente en la casa del *alteri* (1'6% para el grupo DI, frente a ningún caso en el grupo SDI). Por lo tanto, observamos que ambos grupos identifican, como el lugar más recurrente para desarrollar relaciones de apoyo, un espacio de ámbito formal como es el centro educativo pero que el grupo SDI tiene mayor tendencia que el grupo DI a desarrollar relaciones de apoyo en el entorno informal de la calle.

La **Tabla 20** presenta la distribución de los distintos tipos de apoyo, proporcionados de forma única, según la variable de *vínculo*. En el grupo DI no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los tipos de apoyo que ofrecen los diferentes colectivos de *alteri* según el vínculo con el *ego*. Para el grupo SDI se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en las categorías de amigos/as, compañeros/as de centro educativo y otros. Los vecinos/as y compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre fueron agrupados en la categoría “otros”, debido a que, por separado, presentaban muchos valores cero que bajaban la efectividad de la prueba Chi-cuadrado de Pearson.

TABLA 20. Tipos de apoyo percibido según la variable de “vínculo” para ambos grupos.

Vínculo	Grupo	Emocional n (%)	Instrumental n (%)	Informacional n (%)	Total n (100%)
Familia	DI	24 (39'3%) ^{a, b}	23 (37'7%) ^b	14 (23%) ^a	61 (100%)
	SDI	37 (63'8%) ^a	11 (19%) ^a	10 (17'2%) ^a	58 (100%)
Amigos/as	DI	31 (41'3%) ^a	15 (20%) ^b	29 (38'7%) ^{a, b}	75 (100%)
	SDI*	84 (75'7%) ^a	5 (4'5%) ^b	22 (19'8%) ^a	111 (100%)
Compañeros/as de centro educativo	DI	6 (12'2%) ^a	9 (27'3%) ^{a, b}	18 (54'5%) ^b	33 (100%)
	SDI*	3 (23'1%) ^a	3 (23'1%) ^b	7 (53'8%) ^b	13 (100%)
Profesores/as y otros/as profesionales	DI	5 (38'5%) ^a	5 (38'5%) ^a	3 (23'1%) ^a	13 (100%)
	SDI	4 (66'7%) ^a	0 (0%) ^a	2 (33'3%) ^a	6 (100%)
Otros	DI	2 (33'3%) ^a	2 (33'3%) ^a	2 (33'3%) ^a	6 (100%)
	SDI*	0 (0%) ^a	1 (50%) ^b	1 (50%) ^{a, b}	2 (100%)

PRUEBA DE CHI-CUADRADO DE PEARSON – TABLA 10	
Grupo DI	Significación asintótica (bilateral)
	0'062
Grupo SDI	Significación asintótica (bilateral)
	< 0'001

Nivel de significancia $p < 0'$

En el grupo DI, los miembros de la familia proporcionan, mayormente, apoyo emocional (el 39'3% del apoyo ofrecido por los familiares es de tipo emocional), de igual modo que el colectivo de los amigos/as (el 41'3% del apoyo ofrecido por los amigos/as es de tipo emocional). Los *alteri* citados como compañeros/as de centro educativo, destacan por proporcionar, en mayor medida, apoyo informacional (el 55'4% del apoyo ofrecido por compañeros/as de centro educativo es de tipo informacional). Los profesores/as y otros/as profesionales presentan las mismas cifras de proporción de apoyo tanto emocional, como instrumental, mientras que los vecinos/as y compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, agrupados en la categoría "otros", mostraron el mismo porcentaje de los tres tipos de apoyo.

El grupo SDI mostró que los miembros de la familia y los amigos/as destacan por ser proveedores, de forma mayoritaria, de apoyo de tipo emocional (63'8% del apoyo proporcionado por familiares y el 75'7% del apoyo proporcionado por los amigos/as es de tipo emocional) al igual que en el grupo DI. Los compañeros/as de centro educativo, igual que en el grupo DI, también son, principalmente, proveedores de apoyo de tipo informacional (el 53'8% del apoyo ofrecido por compañeros/as de centro educativo es de tipo informacional). Por el contrario, a diferencia del grupo DI, el grupo SDI reporta que los profesores/as y otros/as profesionales destacan por presentar un porcentaje mayoritario de apoyo de tipo emocional (el 66'7% de apoyo ofrecido por los profesores/a y otros/as profesionales es de tipo emocional), aunque se ha de tener en cuenta que la mayor parte de *alteri* citados por el grupo SDI en la categoría de profesores/as y otros/as profesionales son psicólogos/as a o trabajadores/as sociales, mientras que en el grupo DI existe una cifra predominante de profesorado de los centros educativos en esta categoría. En la categoría otros, el grupo SDI muestra cifras muy bajas, que revelan que los vecinos/as y compañeros/as de actividades extraescolares ofrecen, en la misma proporción, apoyo de tipo instrumental e informacional.

Por lo tanto, se concluye que tanto para el grupo DI como para el SDI, la familia y amigos/as destacan por proporcionarles apoyo de tipo emocional, y los compañeros/as de centro educativo son, principalmente, proveedores de apoyo de tipo informacional. En relación a los profesores/as y otros/as profesionales, el grupo DI considera que este colectivo le ofrece, de igual modo, apoyo de tipo emocional e instrumental, mientras que el grupo SDI reporta que el colectivo es, mayoritariamente, proveedor de apoyo de

tipo emocional (téngase en cuenta el alto porcentaje de psicólogos/as y trabajadores/as sociales que forman esta categoría en el grupo SDI).

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los tipos de apoyo ofrecidos por cada colectivo de *alteri* según el vínculo que los une con el *ego* para el grupo SDI. Las diferencias han sido halladas en las categorías de amigos/as, compañeros/as de centro educativo y otros. El colectivo de amigos/as presenta cifras significativamente más elevadas para el tipo de apoyo emocional, mientras que la categoría de compañeros/as de centro educativo, presenta porcentajes significativamente mayores para el apoyo informacional. Las categorías otros destaca por presentar valores significativamente mayores para el apoyo de tipo instrumental e informacional (ver **Tabla 20**).

7.4. Síntesis de los resultados

Por lo tanto, teniendo en cuenta los hallazgos logrados en el apartado de análisis descriptivo de los resultados del presente estudio, concluimos que las redes personales de apoyo de ambos grupos son muy similares en cuanto a las características de los participantes (*ego*) y en cuanto a las características estructurales de las redes personales. Sin embargo, presentan diferencias en cuanto a las características composicionales de las redes y a las funciones de apoyo social.

Los participantes de ambos grupos son jóvenes, con una edad media que ronda los 15 años de edad. Todos ellos residen en el hogar familiar, presentan una media de hermanos/as en torno a 2, con una media de personas convivientes en torno a 4 y, en ambos casos, los participantes conviven, mayoritariamente, con sus padres y hermanos/as (ver **Tabla 11**). La única diferencia significativa relacionada con las características de la muestra es el género de los participantes, ya que en el grupo DI predominan los participantes de género masculino, y en el grupo SDI predominan los participantes de género femenino. Al no tratarse de una muestra aleatoria, este ha sido un fenómeno que no ha podido evitarse.

Los dos grupos de participantes en este estudio presentan similitudes en la **composición** de sus redes personales. Observamos redes en las que predominan los *alteri* del mismo género que la mayoría de *ego* de cada grupo (predominancia de *alteri* masculinos en el grupo DI y de *alteri* femeninos en el grupo SDI), con una media de edad entorno a los

23 años, y con tendencia a residir en “la misma comarca” y “el mismo pueblo o ciudad” que el *ego*. Por otra parte, existen diferencias estadísticamente significativas en la composición de las redes del grupo DI y el grupo SDI, que se enmarcan en las variables de *presencia de discapacidad intelectual, vínculo, variación de la relación, duración de la relación, frecuencia de contacto, actividad del alteri, lugar donde se produce la relación y satisfacción con la relación* (Ver **Tabla 12**). El grupo DI presenta redes personales con cifras significativamente mayores que el grupo SDI para *alteri* con discapacidad intelectual (en mayor medida en participantes escolarizados en centros de educación especial) y para *alteri* que se encuentran trabajando, así como una mayor presencia de *alteri* etiquetados como compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, y profesores/as y otros/as profesionales. Además, las redes personales del grupo DI tienden a ser significativamente menos variables a lo largo del tiempo que las del grupo SDI, a presentar relaciones de menos antigüedad, mayor frecuencia de relaciones diarias, aunque desarrolladas en entornos formales (como el centro educativo) y porcentajes menores de satisfacción con sus relaciones.

En relación con las **características estructurales** de las redes personales de los dos grupos de participantes en esta investigación, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. Los dos grupos presentan redes personales de apoyo con diferentes grupos de *alteri* y pocos miembros de la red que hagan de intermediación o de “puente” entre los distintos *alteri*, es decir, redes con bajos niveles de densidad, centralidad e intermediación (ver **Tabla 15**).

Del análisis del **apoyo social** se ha obtenido que, para ambos grupos, más del 70% de sus relaciones totales son *alteri* proveedores de apoyo. Existen diferencias estadísticamente significativas en las relaciones no proveedoras de apoyo dentro de las redes de cada uno de los grupos de participantes, las cuales indican que el grupo DI presenta valores significativamente mayores de relaciones no proveedoras de apoyo que el grupo SDI. También se han detectado diferencias estadísticamente significativas entre los proveedores y los no proveedores de apoyo para cada grupo, destacando que, la edad de los proveedores de apoyo es significativamente mayor que la edad de los no proveedores de apoyo en ambos grupos (ver **Tabla 17**).

Al comparar los dos grupos en relación a los proveedores y no proveedores de apoyo (ver **Tabla 18**) de sus redes personales, también se han detectado diferencias

estadísticamente significativas. El género predominante de proveedores de apoyo coincide con el género predominante de los *ego* (por lo tanto, en el grupo DI predominan los proveedores de apoyo masculinos y en el grupo SDI predominan los proveedores de apoyo femeninos), y en relación al vínculo con los proveedores de apoyo, las cifras son significativamente mayores en las categorías de compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre y profesores/as y otros/as profesionales en el grupo DI, y en la categoría de amigos/as en el grupo SDI.

Los grupos presentan, también, diferencias en relación al tipo de apoyo que perciben de sus redes personales (ver ***Tabla 19***), mostrando, el grupo DI porcentajes significativamente mayores que el grupo SDI para la percepción de apoyo instrumental e informacional (tanto de forma única como combinada), y el grupo SDI cifras significativamente mayores que el grupo DI de apoyo emocional y la combinación de los tres tipos de apoyo. En cuanto a la frecuencia con la que los participantes reciben el apoyo, el grupo SDI reveló relaciones de apoyo más frecuentes, con cifras significativamente mayores que el grupo DI de relaciones de apoyo desarrolladas mensualmente, mientras que el grupo DI presentó porcentajes más elevados de relaciones llevadas a cabo alguna vez al año que el grupo SDI. Además, el grupo SDI también reportó más relaciones de apoyo desarrolladas en entornos informales, como la calle.

Por último, se ha analizado el tipo de apoyo en relación con la variable vínculo, encontrándose, nuevamente, diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de participantes. A pesar de que ambos grupos coinciden en los familiares y amigos/as son los principales proveedores de apoyo emocional, y los compañeros/as de centro educativo de apoyo informacional, el grupo SDI reportó cifras significativamente mayores para amigos/as que proporcionan apoyo emocional, compañeros/as de centro que dan apoyo informacional y para otros (vecinos/as y compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre) que ofrecen la combinación de apoyo instrumental e informacional (ver ***Tabla 20***).

En resumen, los resultados muestran que las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual participantes en el presente estudio son redes que difieren

significativamente de las redes de jóvenes sin discapacidad intelectual en cuanto a sus características composicionales y de apoyo social, mientras que se muestran muy similares en relación a las características estructurales de las redes. Composicionalmente, las redes de los participantes con discapacidad intelectual están formadas por *alteri* del mismo género que el participantes, pero estos presentan edades superiores a las del *ego*. Presentan cifras significativamente mayores que los jóvenes sin discapacidad en el número de *alteri* con discapacidad intelectual, en el número de *alteri* que se encuentra incorporados al mundo laboral, y en el número de compañeros/as de centro educativo y de actividades extraescolares y de tiempo libre y profesores/as y otros/as profesionales en sus redes. Por otra parte, las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual muestran ser menos variables en el tiempo y con menos antigüedad que las de los jóvenes participantes sin discapacidad intelectual; además, los participantes con discapacidad intelectual reportan estar menos satisfechos con sus redes personales que sus pares sin discapacidad.

En relación al apoyo social, las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual, aunque muestran altos porcentajes de proveedores de apoyo (los cuales tienen una edad media superior a la de los no proveedores de apoyo), reportan significativamente más *alteri* no proveedores de apoyo que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Los proveedores de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual son *alteri* cuyo vínculo con el *ego* es, principalmente, familia y profesores/as y otros/as profesionales; el tipo de apoyo más percibido es el instrumental e informacional, y ambos son proporcionados, de forma más recurrente, en el centro educativo. En comparación con los participantes sin discapacidad intelectual, los jóvenes con discapacidad intelectual tienen menor presencia de amigos/as proveedores de apoyo en sus redes, y las relaciones de apoyo en entornos informales son, también, significativamente menores que las llevadas a cabo por el grupo de participantes sin discapacidad intelectual.

7.5. Visualizaciones de las redes personales

El software Egonet ha sido el instrumento empleado para recoger información sobre las redes personales de cada uno de los participantes, tal y como se ha explicado en el anterior apartado de método de esta tesis doctoral. El programa está compuesto por un cuestionario, el cual se estructura en 5 módulos que recogen diferente tipo de información sobre las redes personales. De entre esos 5 módulos, el módulo 3 recoge

información sobre las relaciones existentes entre los miembros que forman cada una de las redes personales. Empleando la información obtenida a través del módulo 3 del cuestionario, en esta sección se presentan ejemplos de visualización de redes personales de apoyo de los participantes de ambos grupos (***Figura 3 – Figura 5***). A pesar de que hasta el momento se ha realizado el análisis conjunto de las redes personales de los participantes de cada grupo con el objetivo de comparar los jóvenes con y sin discapacidad intelectual, el programa Egonet nos permite visualizar las redes de forma individual y, de este modo, analizar casos concretos e identificar situaciones concretas que no siguen la tendencia general de cada grupo. Las visualizaciones aportan indicios sobre cómo la propia persona concibe su red y, esto, como profesionales, nos ayudará a trabajar con cada persona, de forma individual y personalizada, ayudándola a identificar miembros de su red personal o los motivos por los que posee o desarrolla determinadas relaciones de apoyo.

Los gráficos, que representan visualmente las redes personales, se forman por nodos, los cuales representan a una persona con la que el participante tiene o tuvo una relación (*alteri*) y las líneas representan las relaciones existentes entre los diferentes *alteri* que forman la red. La forma, el color y el tamaño de los nodos representan diferentes características de los *alteri*, las cuales se encuentran especificadas en las ***Tabla 21, Tabla 22 y Tabla 23***. Con estos ejemplos de diferentes tipos de redes personales de apoyo, se ilustran diversos contextos personales, relacionales y de apoyo en los que se encuentran los participantes de la presente investigación.

Teniendo en cuenta que, como se ha explicado en apartados anteriores, los hallazgos muestran que las redes personales de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual presentan bastante similitud en sus características estructurales, y diferencias significativas en las características composicionales y de apoyo social, en este apartado se muestran, en primer lugar, ejemplos de redes seleccionadas por sus características estructurales, en segundo lugar, redes que ejemplifican los datos obtenidos en cuanto a la composición de las redes de los participantes con y sin discapacidad intelectual, y en tercer y último lugar, redes que muestran los diferentes tipos y distribución del apoyo social. Para ello, dentro de cada apartado, se muestran, en primer lugar, los casos más típicos en este estudio y, posteriormente, los casos que difieren más entre el grupo DI y el grupo SDI para visualizar las diferencias entre las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y de sus pares sin discapacidad. Cabe destacar que

en todas las descripciones y ejemplos de redes personales, se emplean nombres ficticios con la finalidad de proteger y preservar el anonimato de todos los participantes en este estudio.

7.5.1. Visualización de redes personales según sus características estructurales

Las redes de los participantes, tanto de los jóvenes con discapacidad intelectual como de los jóvenes sin discapacidad intelectual, no han mostrado diferencias estadísticamente significativas en relación a sus características estructurales. Los hallazgos revelaron que, tanto los participantes con discapacidad intelectual como los participantes sin discapacidad intelectual, presentaron redes con bajos niveles de densidad, centralidad e intermediación.

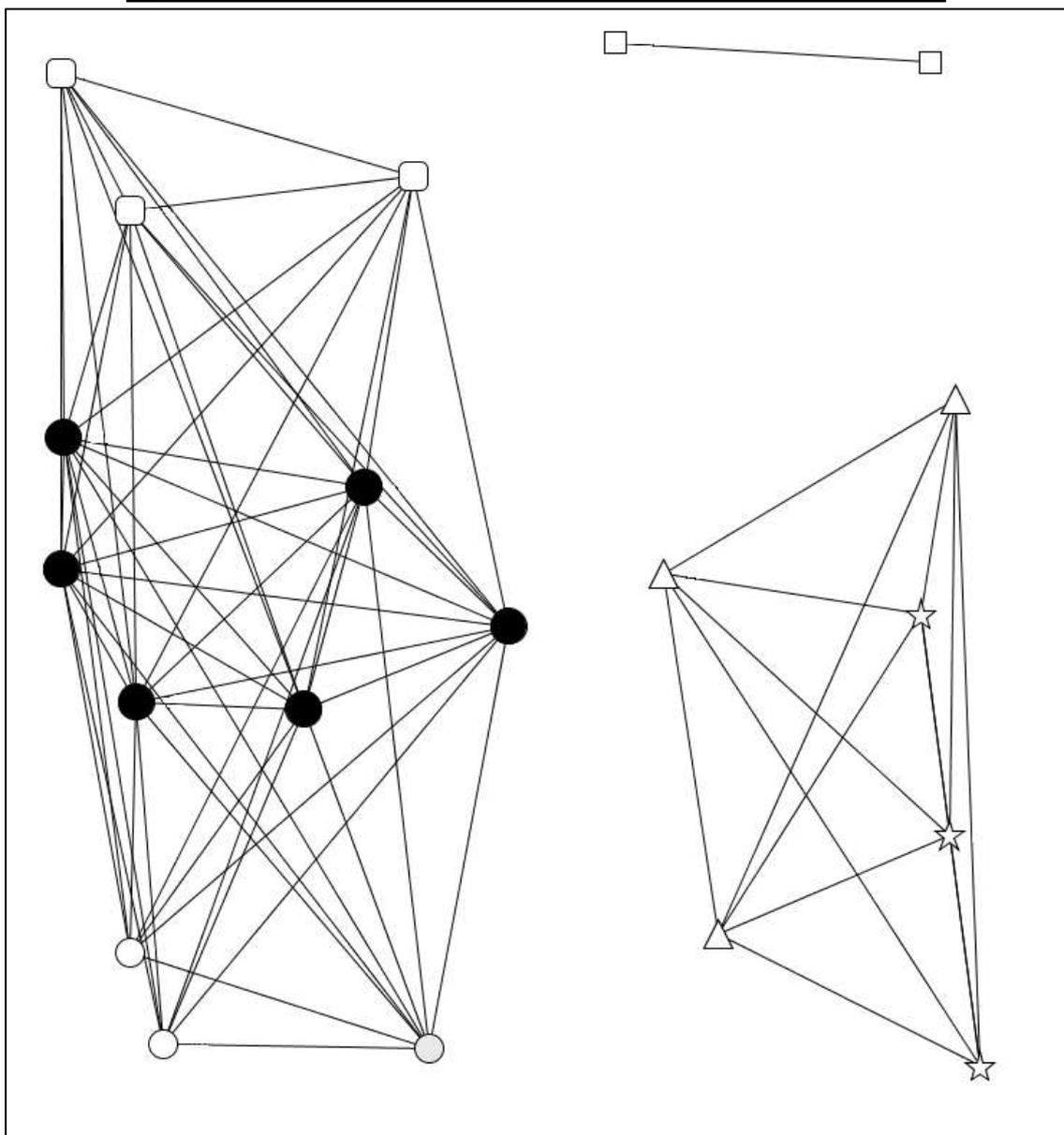
La densidad media de las redes personales en el presente estudio es de 0'36, la centralidad de 6'88, la intermediación de 4'78, los componentes de 2'27, y los aislados de 0'43 (ver ***Tabla 15***) por lo que las redes personales de apoyo más típicas son las que mostraron valores en torno a estas medias. En la ***Figura 3*** y ***Figura 4*** vemos dos ejemplos de redes típicas en cuanto a sus características estructurales. En la ***Figura 5***, ***Figura 6***, ***Figura 7*** y ***Figura 8*** se muestran ejemplos de redes diversas en cuanto a sus características estructurales, con valores de densidad, centralidad, intermediación y componentes diferentes a los de la media de la muestra total. ...

Los nodos, en las figuras de este apartado, adquieren diferentes formas que indican el vínculo existente entre el *ego* y los *alteri*, diferentes tamaños en función del nivel de centralidad y diferente intensidad de color (de blanco a negro) en función del nivel de intermediación del *alteri* (ver ***Tabla 21***).

TABLA 21. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.1.

Forma de nodo: Vínculo		Tamaño de nodo: Grado de centralidad	Color de nodo: Grado de intermediación
	Círculo: Familia	Mayor tamaño de nodo cuanto mayor grado de centralidad	Nodo más oscuro cuanto mayor es el grado de intermediación
	Cuadrado: Amigos/as		
	Triángulo: Compañeros/as de centro educativo		
	Pentágono: Compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre		
	Hexágono: Vecino/a		
	Rectángulo: Conocido/a		
	Estrella: Profesores/as y otros/as profesionales		

Figura 3. Caso 1. Chica. 15 años. Grupo DI (escolarización escuela ordinaria).



La **Figura 3** representa la red personal de Fiamma, una joven de 15 años de edad con discapacidad intelectual. En el momento de la recogida de información, vivía en el hogar familiar junto con su madre, su padre, y sus cuatro hermanos. En su hogar tenían trabajos remunerados el padre y dos de sus hermanos. Esta participante se encontraba cursando 4º curso de la Educación Secundaria Obligatoria, en un instituto de escolarización ordinaria (dentro de la modalidad de S.I.E.I.⁴). Esta participante informó que no realiza actividades extraescolares durante la semana y que, además, tampoco

⁴ S.I.E.I. (Apoyo Intensivo a la Escolarización Inclusiva, en sus siglas en catalán) son dotaciones extraordinarias de profesionales que se incorporan a las plantillas de escuelas e institutos como recursos intensivos para atender al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo que lo necesiten, como es el caso de los jóvenes con discapacidad intelectual.

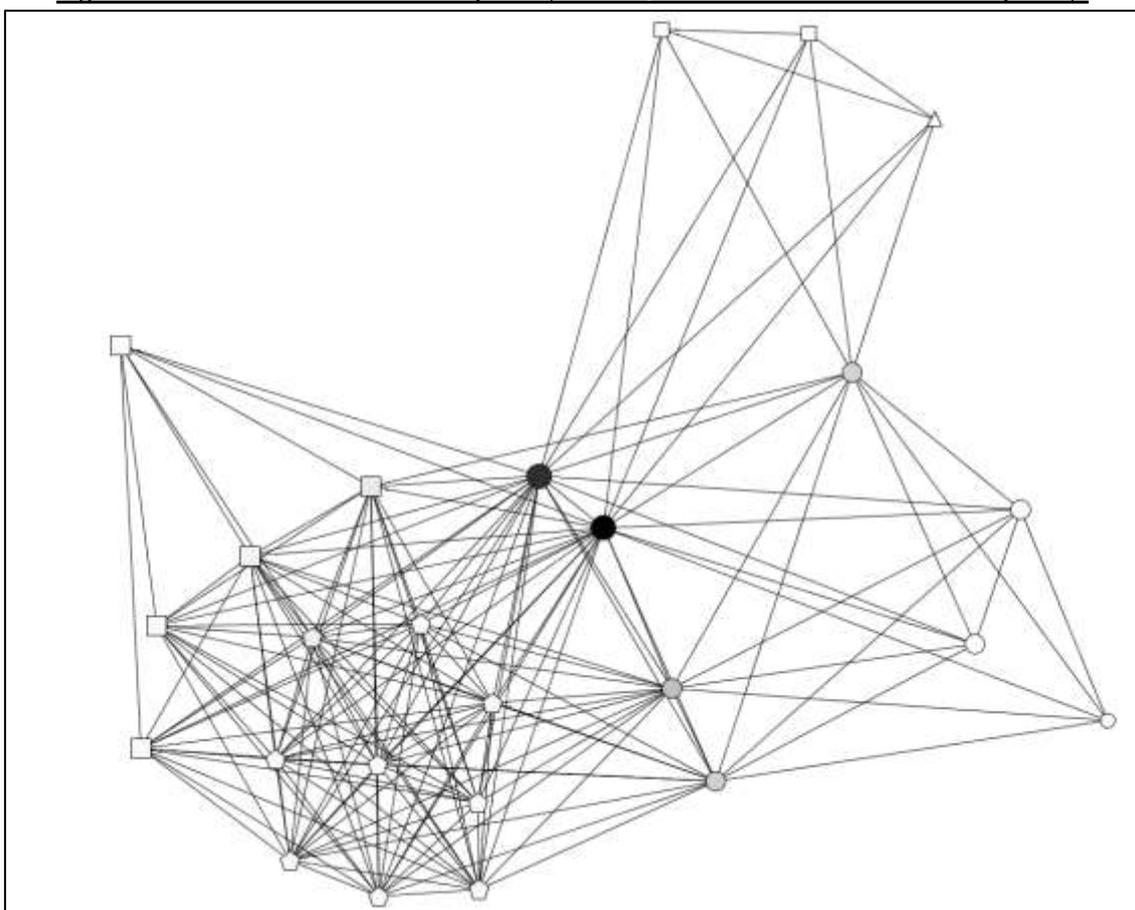
suele quedar con amigos/as fuera de horario escolar. Afirmó que, cuando acaba el horario lectivo, se vuelve a su casa para ayudar en tareas del hogar o, simplemente, pasar tiempo con su familia. Durante los fines de semana, de igual modo que durante la semana, no realiza ninguna actividad de ocio con otros jóvenes; tan solo pasa tiempo con su familia.

Su red personal de apoyo presentó unos valores estructurales muy próximos a los valores medios del total de la muestra, con una densidad de 0'38, una centralidad de 7'2, un número de componentes de 3 y de aislados de 0, aunque con una intermediación más baja que la media, con un valor de 0'5. De este modo, se concluye que estamos ante una red personal con un nivel de densidad y centralidad similar a la que presentó el resto de participantes, pero con menos *alteri* que hacen de intermediarios dentro de la red. El valor de densidad alejado de 1 indica que se trata de una red con un bajo índice de relaciones entre los miembros que la forman. La baja cifra de centralidad señala que se trata de una red con pocas relaciones directas entre *alteri*. Los *alteri* con mayor nivel de centralidad, es decir, los miembros de la red que muestran mayor nivel de relaciones directas con otros miembros de la misma red, fueron los padres y cuatro de los hermanos/as de la participante, los cuales vemos representados en la parte central izquierda de la figura (nodos circulares cuyo tamaño es ligeramente superior al de los demás nodos), los cuales se relacionan directamente con 11 personas de la red de la participante. El nivel de intermediación indica que existen muy pocos miembros de la red que hagan de “puente” para la relación de otros *alteri*. Los *alteri* que más hacen “de puente” con otros *alteri* son las mismas personas que las que poseían los niveles más elevados de centralidad, es decir, los padres y hermanos de la participante; todos ellos se encuentran, en la ***Figura 3*** coloreados en negro.

Esta red presenta tres grupos de personas que se relacionan, directa o indirectamente, entre ellas, formando tres componentes (*components*), y ninguna persona que no se relacione con otros miembros de la red, de modo que el número de aislados (*isolates*) es cero. En la ***Figura 3*** observamos una red que presentó un componente principal, situado en la mitad izquierda de la imagen, formado por un total de 12 miembros, de los cuales 9 *alteri* eran familiares y 3 *alteri* eran conocidos de la participante. En la mitad derecha, apreciamos otro componente, este de menor tamaño, formado por 6 miembros, de los cuales 3 son profesores/as y otros/as profesionales y otros 3 son compañeros/as del centro educativo. El último de los componentes, y de menor tamaño, se sitúa en la parte

superior derecha de la imagen y está formado, tan solo, por 2 miembros, etiquetados como amigos/as, que no presentaron vínculos con ningún otro miembro de la red. La distancia entre los nodos, y la separación en tres componentes, justifican los bajos niveles de densidad obtenidos para esta red personal de apoyo.

Figura 4. Caso 2. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial).



La ***Figura 4*** corresponde a la red personal de Gonzalo, un chico de 15 años con discapacidad intelectual escolarizado en un centro de educación especial. Gonzalo vivía en el hogar familiar, junto con su padre, su madre y sus dos hermanos, ambos de menores edad que él. El padre era la única persona del hogar que tenía un trabajo remunerado. Gonzalo informó que realizaba, como actividad extraescolar, fútbol en el equipo del pueblo donde residía, cuatro días a la semana (de martes a viernes), conjuntamente con otros jóvenes residentes en su mismo pueblo o alrededores; además, los lunes, acudía a un Espai Jove de su pueblo, un espacio lúdico para jóvenes donde se fomentan las relaciones sociales. Ambas actividades representan una oportunidad de interacción entre jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Durante los fines de

semana, el participante dijo que solía salir a jugar partidos de fútbol con su equipo durante los sábados en la mañana, que salía a comer a un restaurante con miembros de su familia y que, el resto del tiempo, se quedaba en casa jugando a la videoconsola, tanto en modo online con amigos/as, como en modo presencial con sus hermanos.

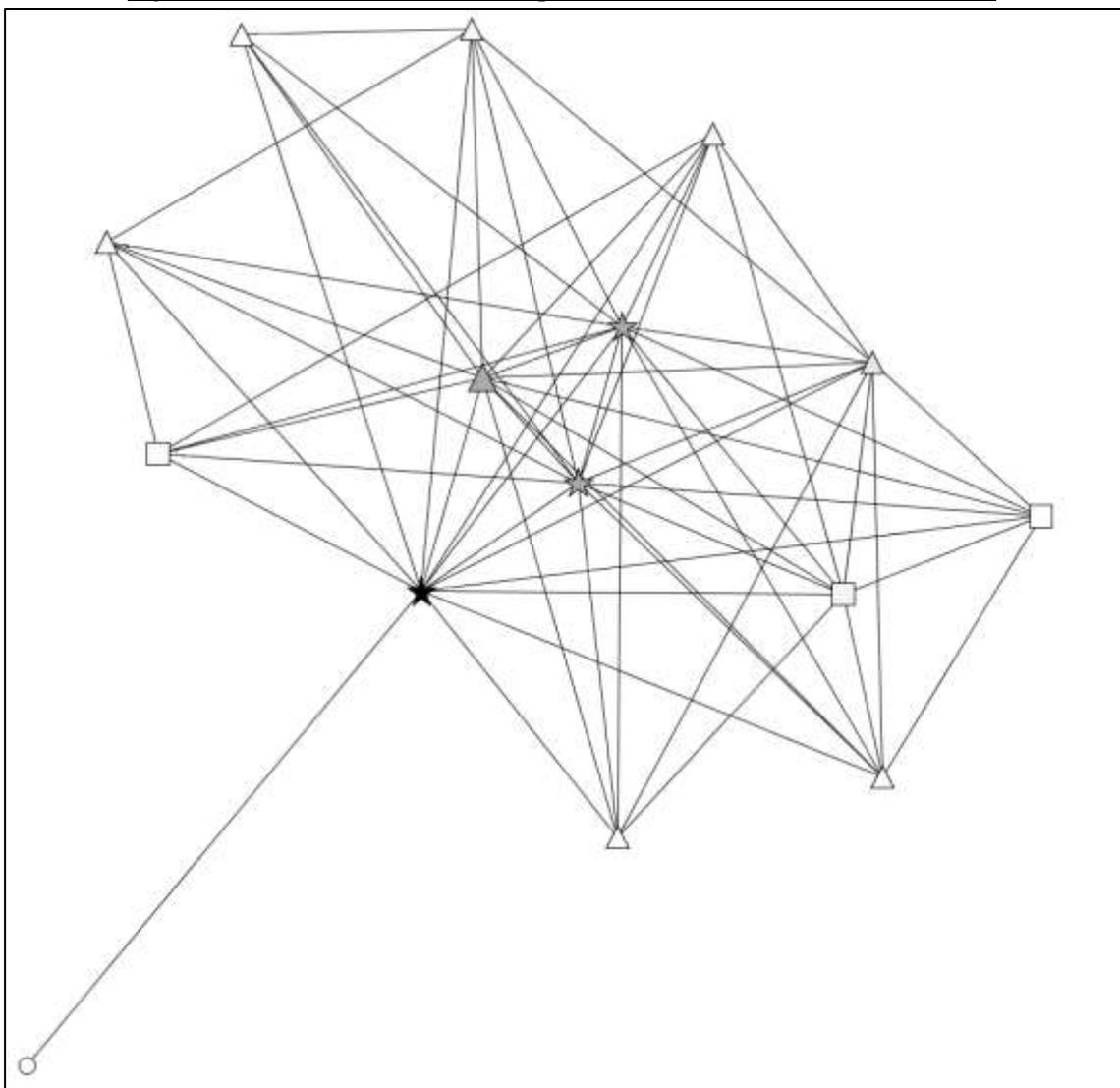
La red personal de apoyo de este participante presentó unos valores estructurales muy próximos a los valores medios del total de la muestra, con una densidad de 0'4 y una centralidad de 6'78, aunque con una intermediación por encima de la media, con un valor de 8'5, y un número de componentes inferior a la media, con tan solo un componente. Estos resultados estructurales indican que estamos ante una red personal con un bajo porcentaje de vínculos de entre todos los que serían posibles entre los miembros que la forman, debido a que su densidad se encuentra muy alejada del valor 1; además, es una red personal con baja actividad de red en la que los *alteri* no están demasiado conectados directamente entre sí, puesto que la centralidad de red también tiene un valor bajo; pero, en contraposición, vemos que es una red con niveles de intermediación superiores a los de la media de la muestra, en la que más de 8 *alteri*, de media, actúan “de puente” con otros miembros de la red, conectando los *alteri* de forma indirecta y dando explicación a que exista un solo componente con un nivel de densidad bajo.

En relación a la densidad de red, observamos que en la mitad izquierda inferior de la **Figura 4** encontramos un grupo de nodos representados mediante pentágonos, que nos indican un vínculo de compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, los cuales se encontraban muy conectados entre sí y con algunos amigos/as, representados mediante la forma de cuadrado. El resto de *alteri*, aunque se encontraban relacionados, directa o indirectamente, no estaban muy próximos entre ellos, lo que quiere decir que no hay demasiados vínculos en esta red, convirtiéndola en una red con baja densidad.

Los *alteri* con mayor nivel de centralidad, es decir, los miembros de toda la red personal de apoyo de Gonzalo que más se relacionaban directamente con otros *alteri*, son los hermanos del participante, que se relacionaban con 24 y 23 miembros de la red (de los 25 *alteri* totales citados). En la **Figura 4** vemos estos dos *alteri* en la parte central de la imagen, representados mediante círculos, que indican el vínculo familiar, de tamaño ligeramente mayor que el del resto de nodos, que indican el nivel de centralidad (ver **Tabla 21**).

Por otra parte, el *alteri* con mayor nivel de intermediación fue, también, uno de los hermanos del participante, el cual encontramos en el centro de la imagen, representado en la figura mediante un círculo del color más oscuro, seguido del otro hermano del participante, igualmente situado en el centro de la figura, representado por un círculo, pero este de color ligeramente más suave, que indica un nivel de intermediación un poco más bajo. Los siguientes miembros de la red, en relación al nivel de intermediación, son también miembros familiares, representados mediante nodos de color gris, situados en la parte inferior derecha de la figura.

Figura 5. Caso 3. Chica. 14 años. Grupo DI (escolarización instituto ordinario).



La ***Figura 5*** corresponde a la red personal de Fátima, una joven de 14 años de edad con discapacidad intelectual. En el momento de la recogida de información, vivía en el hogar familiar con su madre, su padre (la única persona que trabajaba fuera del hogar) y sus

cuatro hermanas menores. La participante se encontraba cursando 3º curso de la Educación Secundaria Obligatoria (E.S.O.), en un instituto de escolarización ordinaria (dentro de la modalidad de S.I.E.I.). A lo largo de la semana, la participante realizaba una actividad extraescolar deportiva durante dos días a la semana (los lunes y miércoles), y acudía, también dos días a la semana (martes y jueves) a clases de refuerzo escolar; ambas actividades eran realizadas conjuntamente con otros jóvenes del pueblo en el cual residía, lo que favorecía la interacción entre jóvenes con y sin discapacidad intelectual. En el fin de semana, Fátima permanecía en el hogar familiar, ayudando en tareas domésticas la mayor parte del tiempo, aunque también informó que, de vez en cuando, salía a pasear por el pueblo con sus amigos/as.

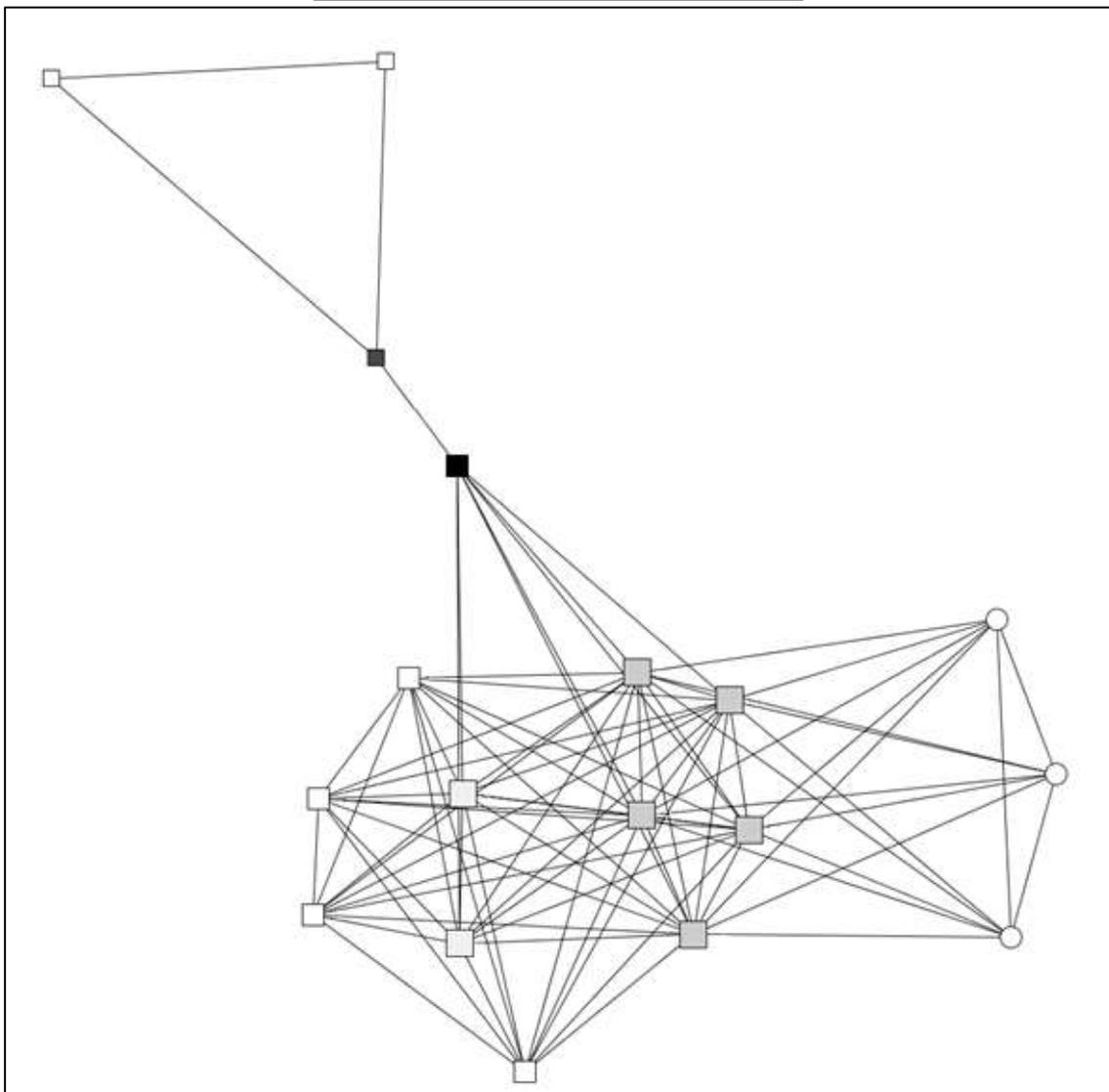
Esta red personal de apoyo destaca por ser la red con el nivel de densidad más alto de toda la muestra (*density: 0'590*), y por tener, además, un número muy bajo de componentes (*components: 1*) y ningún *alteri* aislado (*isolates: 0*), lo que la convierte en una red con un elevado porcentaje de vínculos existentes entre los miembros que la forman. El valor de centralidad también alcanzó una cifra bastante elevada, si la comparamos con la media de la muestra total, alcanzando un valor de 8'267, lo que nos indica que se trata de una red en la que un alto número de miembros están directamente conectados entre sí. Por el contrario, esta red posee un nivel de intermediación más bajo que la media de la muestra total, con un valor de 2'867, indicando que existían pocos *alteri* que hagan “de puente” de información de la red para otros *alteri*.

En la red de la **Figura 5**, a pesar de estar compuesta por un solo componente, destaca la presencia de un conjunto de *alteri* con mayor nivel de conexiones entre sí, y, por otra parte, un solo *alteri* que se encuentra conectado con el resto de la red mediante una única relación. El conjunto de *alteri* con mayor nivel de conexión entre sí, situado en la diagonal superior derecha de la imagen, está formado por compañeros/as de centro educativo (8 *alteri*), amigos/as (3 *alteri*) y profesores/as y otros/as profesionales (3 *alteri*). En la parte inferior izquierda de la figura encontramos otro componente, formado por un solo nodo, cuya forma circular indica que se trata de un familiar de la participante (concretamente la madre), el cual se encuentra unido al resto de la red por la intermediación de un único nodo que representa a un profesor/a o profesional. La similitud en el tamaño de los nodos, así como la presencia de diversas líneas que los unen, justifican el nivel de densidad de la red, superior al del resto de participantes.

En esta red personal de apoyo, la persona con mayor nivel de centralidad pertenece al colectivo de profesores/as y otros/as profesionales (concretamente, una psicóloga), la cual vemos representada por un nodo en forma de estrella, situado en el centro de la imagen. Este *alter* es representado por un nodo de tamaño similar al de los demás *alteri* que forman el componente en esta red, debido a que todos presentan niveles similares de centralidad. En contraposición, la persona con el nivel más bajo de centralidad es la madre del *ego*, representada por un nodo circular y de tamaño ligeramente inferior, situado en la esquina inferior izquierda de la figura, quien se relaciona, tan solo, con un *alter*.

En relación al nivel de intermediación, como se ha citado anteriormente, esta red presentó un nivel inferior al de la media, indicando que posee menos *alteri* que hacen “de puente” que en las redes de los demás participantes. El miembro con mayor nivel de intermediación fue un profesional (concretamente una psicóloga), representado en la **Figura 5** mediante un nodo con forma de estrella en color negro, situado en el centro de la mitad izquierda de la imagen; este *alter* es, también, el miembro de la red con mayor nivel de centralidad. Atendiendo a la intensidad de color de los nodos (ver **Tabla 21**), identificamos que los *alteri* con el siguiente nivel más elevado de intermediación son otros dos profesores/as o profesionales y un compañero/a de centro educativo, situados en el centro de la mitad superior de la imagen, cuyo nodo adquiere color gris, y el alto número de nodos con color blanco o intensidad de gris muy suaves justifican el bajo nivel de intermediación que presenta esta red personal.

Figura 6. Caso 4. Chico. 15 años. Grupo SDI



La ***Figura 6*** corresponde a la red personal de Germán, un joven de 15 años de edad sin discapacidad intelectual, el cual vivía en el hogar familiar, junto con su padre y su madre, los cuales trabajaban en el ámbito de la construcción y de la educación respectivamente, y su hermana pequeña. German realiza una actividad extraescolar deportiva tres días a la semana con el equipo de balonmano del pueblo en el que reside, conjuntamente con otros jóvenes de su mismo pueblo o alrededores, y acude, también, a clases de refuerzo de lengua inglesa, con otros joven de su misma edad. Durante el fin de semana, pasa la mañana del sábado en partido de balonmano, luego queda con amigos/as, aunque dice que también acostumbra a hacer planes con su familia, como salir a comer a un restaurante o a pasear, y que también le gusta pasar tiempo a solas de vez en cuando.

La red personal de apoyo ejemplificada en esta destaca por presentar niveles de densidad y centralidad altos, de igual modo que ocurría en la red personal visualizada en la **Figura 5**. Con estos ejemplos, realizamos una comparativa entre dos redes personales de participantes pertenecientes a diferentes grupos dentro del presente estudio (la **Figura 5** pertenece a una participante del grupo DI y la **Figura 6** pertenece a un participante del grupo SDI).

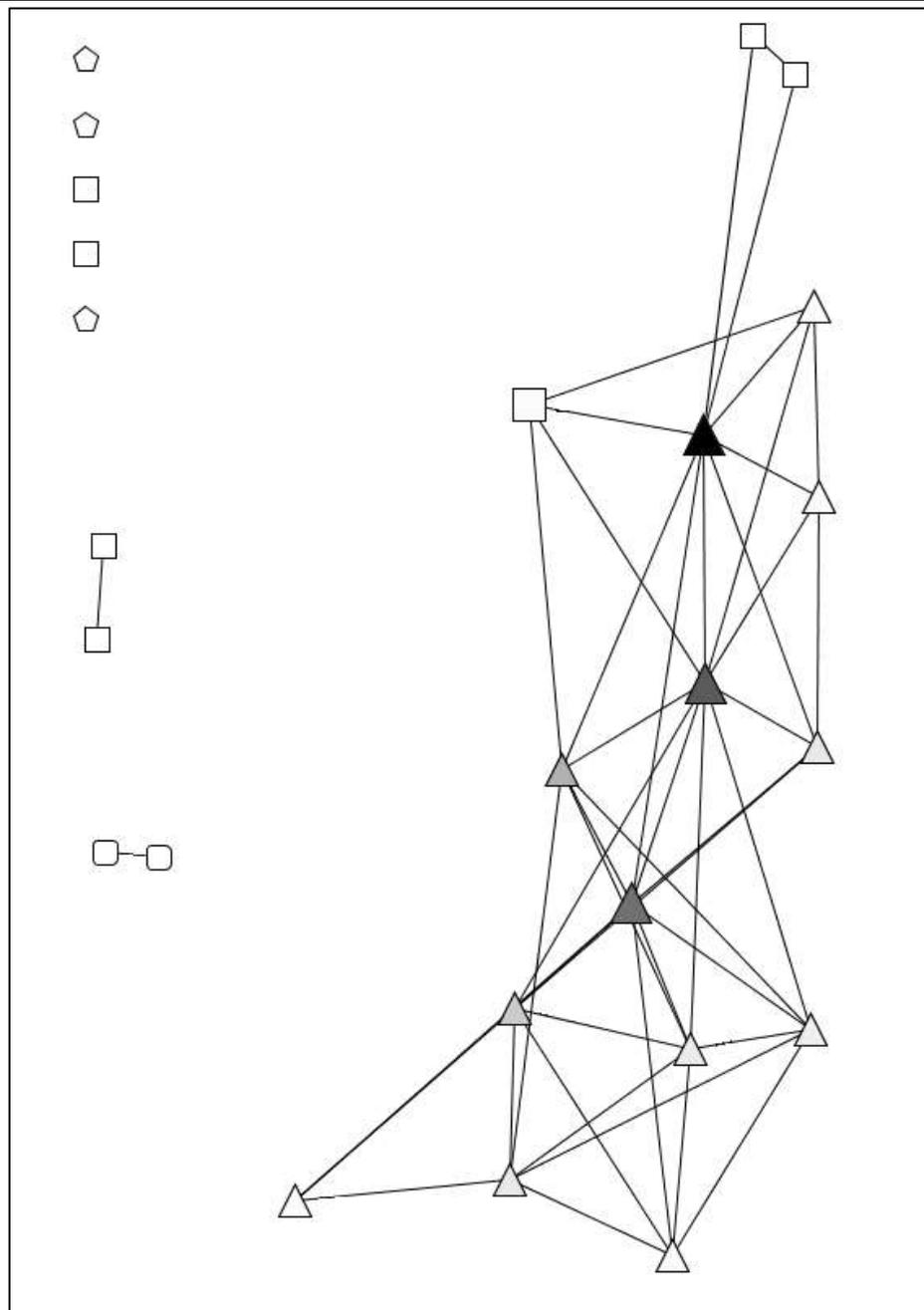
En la **Figura 6** se observa un valor alto de densidad de red, el cual superó la media del total de la muestra y constituye la red con la densidad más elevada del Grupo SDI, alcanzando un valor de 0'55 y formando una red con un alto nivel de vínculos existentes entre los *alteri*, igual que en la **Figura 5**. El valor de centralidad presentó, también, una cifra superior a la de la media de la muestra, alcanzando un valor de 9'33, lo que nos indica que es una red con un alto porcentaje de miembros directamente conectados entre sí. Los altos niveles de conexiones, directas o indirectas, entre los *alteri* de esta red provocó que el número de componentes y aislados fuese bajo (*Components: 1; Isolates: 0*), presentando los mismos valores que en la **Figura 5**.

En esta red personal observamos que el porcentaje de *alteri* que actúan de puente, es decir, el nivel de intermediación, presentó un valor ligeramente superior al de la media de la muestra, alcanzando una cifra de 6'56. Al presentar un nivel de intermediación mayor que en la **Figura 5**, observamos, si comparamos ambas figuras, que, en la **Figura 6**, los grupos de *alteri* no están tan distantes y que se unen mediante más personas de conexión, aunque ambas redes presentan una distribución muy similar, organizándose en un grupo principal y de mayor tamaño de *alteri*, y en otro grupo menor (de un solo *alteri* en el caso de la **Figura 3**) conectados por uno o dos miembros que actúan de puente.

En la red representada en la **Figura 6**, las personas con el nivel de centralidad más elevado son amigos/as del participante, representados en la figura mediante nodos en forma de cuadrado, con tamaños ligeramente superiores al resto de nodos, y situados en la parte inferior del grafo. Las personas con los niveles de centralidad más bajos son, también, amigos/as del participante, representados por nodos de tamaño más pequeño y situados en la parte superior de la imagen. Los miembros de la red que poseían los niveles más elevados de intermediación no coinciden con los miembros con mayores niveles de centralidad, como sí ocurría en la red personal representada en la **Figura 5**.

Los *alteri* con mayor nivel de centralidad eran dos amigos/as del participante, representados en el grafo mediante nodos con forma cuadrada, de color negro y gris oscuro, y situados en la mitad superior izquierda.

Figura 7. Caso 5. Chico, 14 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 7** pertenece a la red persona de Ángel, un joven de 14 años de edad, con discapacidad intelectual el cual vivía en el hogar familiar, con sus padres (ambos trabajaban de administrativos) y con su hermano. El participante se encontraba

escolarizado en un centro de educación especial en el momento de recogida de la información. El contexto relacional de Ángel, durante la semana, se encuentra fuertemente ligado al centro escolar, ya que la única actividad extraescolar que realiza es taekwondo, la cual se desarrolla dentro del propio centro y participan exclusivamente otros alumnos/as del C.E.E. Durante el fin de semana, el contexto relacional de Ángel pasa a estar estrechamente ligado a la familia, ya que informa que suele ocupar su tiempo libre acudiendo, con sus padres, a ver a su hermano a jugar partidos de fútbol, o saliendo a pasear o a comer a un restaurante con su familia; la única actividad que realiza durante el fin de semana que no está directamente relacionada con miembros familiares es acudir a clases de ajedrez los sábados en la mañana con otras personas (de diferentes edades) con y sin discapacidad intelectual.

Esta red personal de apoyo, en contraposición a las representadas en la ***Figura 5*** y ***Figura 6***, destaca porque presentó valores de densidad de red por debajo de la media de la muestra total (*density: 0'157*). El valor de centralidad (*degree centrality: 3'760*) e intermediación (*betweenness centrality: 3'8*) también poseían valores inferiores a los de la media de la muestra. Estos datos, sumados al alto número de componentes (*components: 8*) y aislados (*isolates: 5*), indican que se trata de una red, en general, poco conectada.

El *alteri* con mayor nivel de centralidad, es decir, el miembro de la red que más se relacionaba con el resto de *alteri*, era un compañero del centro educativo, el cual se relacionaba con 10 personas de los 25 miembros totales que forman la red, seguido de otros compañeros/as del centro educativo que se relacionaban con 9, 7, 6 y 5 *alteri*, respectivamente. El miembro con mayor nivel de centralidad se encuentra representado, en la figura, por un nodo con forma triangular, de tamaño ligeramente superior al resto de nodos, situado en el centro de la mitad derecha del grado, seguido por otros compañeros/as del centro, con nodos de tamaños similares, al presentar cifras de centralidad muy próximas.

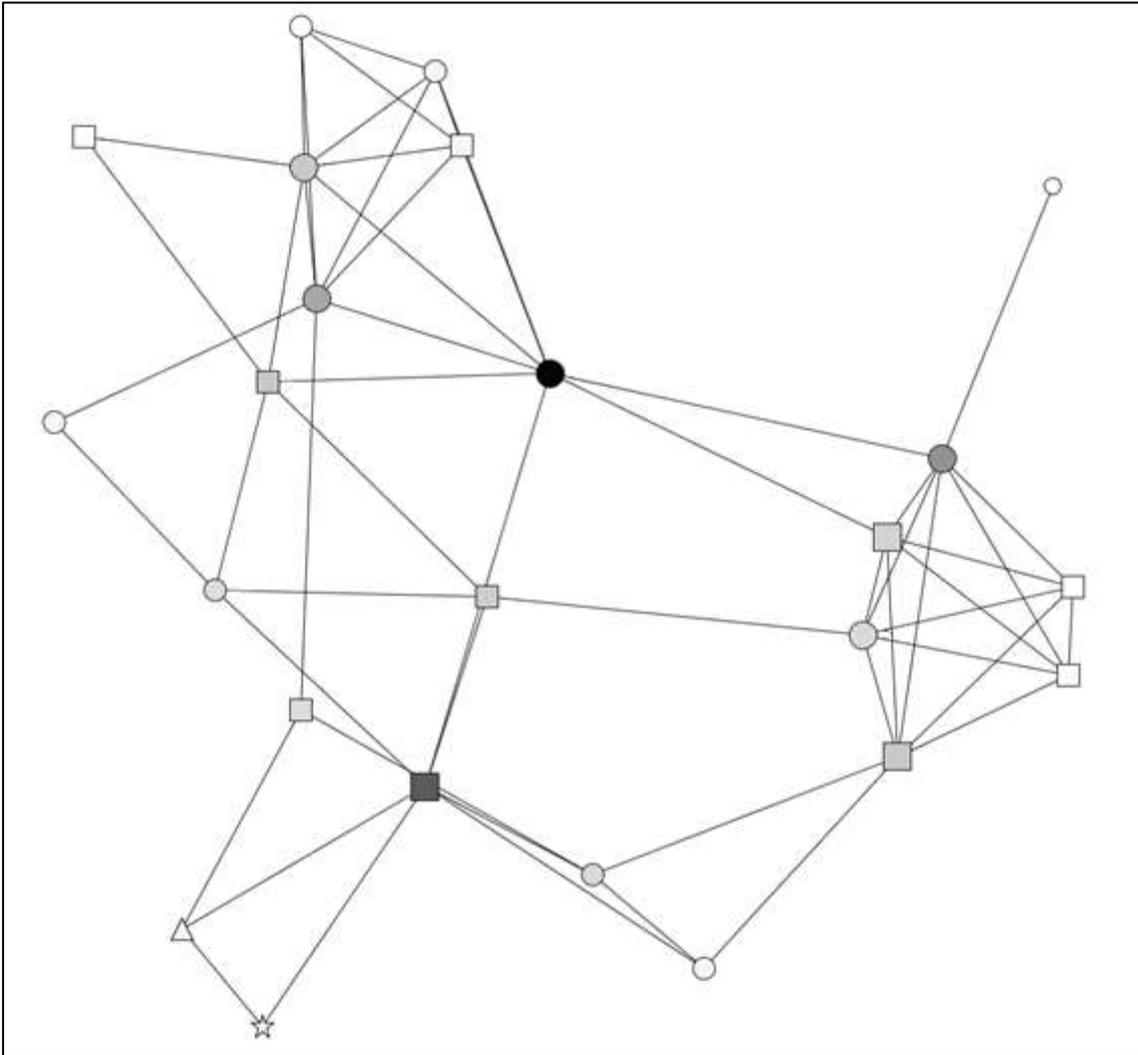
En relación a la intermediación, el miembro que más actuaba “de puente” posibilitando la relación entre otros *alteri*, era, también, un compañero de centro educativo, representado por un nodo triangular de color totalmente negro y situado en la parte superior derecha de la imagen, seguido por otros dos compañeros/as de centro educativo más, representados por un nodo de color gris ligeramente más suave. Los miembros con

mayor nivel de centralidad y mayor nivel de intermediación no coinciden en esta red, al igual que en ejemplo de la **Figura 6**.

Al contrario de las cifras de densidad, centralidad e intermediación, el número de componentes de esta red (*components: 8*) se situó por encima de la media de la muestra total y, además, representó el valor máximo de componentes de toda la muestra. De estos 8 componentes, 5 se constituían únicamente por una persona (dando lugar a los 5 aislados de esta red), 2 se componían por, tan sólo, 2 *alteri*, y 1 de los componentes, el más grande, albergaba a 16 *alteri*, que eran compañeros/as de centro educativo y amigos/as. Este componente principal, situado en la mitad derecha de la **Figura 7**, fue el de mayor tamaño y conexión entre los miembros que lo formaban. Estaba formado por 16 *alteri*, cuyos vínculos con el *ego* eran de compañeros/as de centro educativo (13 *alteri*) y amigos/as (3 *alteri*). Los 5 aislados se componían por compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre y amigos/as, los cuales no presentaron vínculo con ningún otro miembro de la red.

Por lo tanto, la red personal representada en la **Figura 7**, es una red muy poco conectada, puesto que las bajas cifras obtenidas para densidad, centralidad e intermediación, así como los valores elevados de componentes y aislados, indicaron que los miembros de la red tenían poca relación, directa o indirecta, entre ellos/as. El grupo de *alteri* que más se relacionaban dentro de esta red está vinculado al entorno del centro educativo, puesto que el componente de mayor tamaño y conexión estaba compuesto, principalmente, por compañeros/as de centro educativo.

Figura 8. Caso 6. Chico. 14 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 8** corresponde a la red personal de Adrián, un joven de 14 años de edad con discapacidad intelectual. En el momento de la recogida de información, el participante vivía en el hogar familiar, con los padres (de los cuales solo trabajaba fuera del hogar la madre) y con la abuela. El participante se encontraba escolarizado en un centro de educación especial. Durante la semana entrena a fútbol con el equipo de jóvenes del mismo pueblo en el que reside, y también queda con amigos/as para pasear. En el fin de semana, durante las mañanas juega partidos de fútbol con el mismo equipo con el que entrena durante la semana, queda con amigos/as, juega a la videoconsola en su casa, y ayuda en tareas domésticas.

Esta red personal de apoyo sobresale por presentar el nivel de intermediación más alto de toda la muestra (tanto del grupo DI como del grupo SDI), con un valor de 15'333, superando la media de intermediación de la muestra. En consecuencia, presentó valores

bajos en componentes (*components: 1*) y aislados (*isolates: 0*). También poseía una densidad de red muy baja (*density: 0'203*), y un nivel de centralidad bajo (*degree centrality: 4'467*), ambas cifras por debajo de la media de la muestra. Estos datos indican que se trata de una red en la que un número elevado de *alteri* hacen de puente con otros *alteri*, pero donde el porcentaje de vínculos existentes de entre todos los vínculos posibles, y los vínculos directos entre *alteri*, son bajos. Teniendo en cuenta los elevados valores de intermediación y bajos de densidad, concluimos que nos encontramos ante una red en la que los *alteri* se encuentran, frecuentemente, conectados a otros *alteri* mediante relaciones indirectas.

La persona con mayor nivel de centralidad de esta red fue un familiar del *ego* (concretamente, una tía), que se relacionaba con 8, de los 24 *alteri* totales que forman la red, seguida de otros familiares (primos/as) y compañeros/as de actividades extraescolares y/o de tiempo libre, que se relacionaban con 7 *alteri* de la red. El nodo que representa el *alter* con mayor nivel de centralidad posee forma circular, que indica el vínculo familiar, un tamaño ligeramente superior al de los otros nodos, y se sitúa casi en el centro de la figura. No presenta demasiada diferencia de tamaño con los demás nodos debido a que varios *alteri* presentan cifras de centralidad muy próximas, pero se puede identificar fácilmente debido a que, este *alter*, presenta, además, el nivel de intermediación más elevado de toda la red, por lo que presenta, también, un color totalmente negro. Este *alter* poseía un nivel de intermediación de 89'43.

Atendiendo al color de los nodos, observamos que estamos ante una red en la que no existen demasiados *alteri* representados por nodos de color blanco, como sí sucedía en otras redes, como las ejemplificadas en la ***Figura 5*** y ***Figura 6***, lo que plasma el nivel de intermediación alto de esta red.

7.5.2. Visualización de redes personales según sus características composicionales

Las redes personales de los jóvenes participantes en esta investigación han presentado diferencias estadísticamente significativas en relación a sus características composicionales al realizar la comparativa entre la muestra de participantes con discapacidad intelectual y participantes sin discapacidad intelectual.

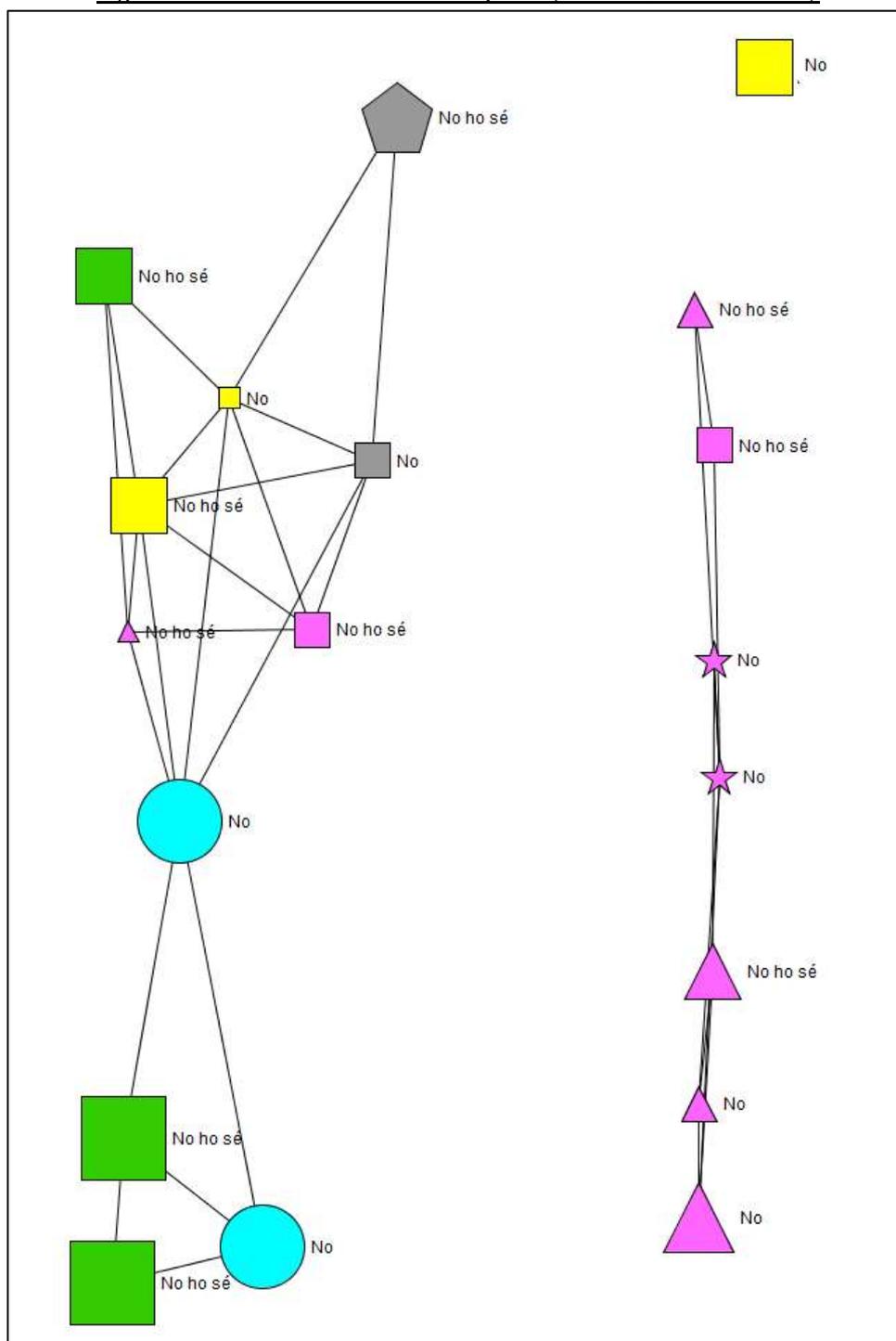
Los hallazgos revelan que las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual tienden a estar compuestas significativamente por menos amistades que las redes personales de los jóvenes sin discapacidad intelectual, y a presentar mayores cifras de compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y profesores/as y otros/as profesionales que sus pares sin discapacidad (ver **Tabla 12**) así como menor antigüedad desde su constitución. Además, el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual reveló cifras significativamente mayores para relaciones desarrolladas en el entorno informal de la calle que el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual. El grupo de participantes con discapacidad intelectual reportó significativamente más relaciones con personas con discapacidad intelectual que los participantes sin discapacidad intelectual, principalmente, cuando el participante se encontraba escolarizado en un centro de educación especial.

Teniendo en cuenta estas diferencias destacadas entre las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, a continuación se presentan redes personales de diferentes participantes que ejemplifican los casos más típicos de cada grupo, así como las diferencias más destacadas entre las redes de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Los grafos de este apartado están compuestos por nodos que presentan diferentes formas en función del vínculo entre *ego* y *alteri*, diferentes tamaños en relación a la antigüedad de la relación y diferentes colores en función del lugar en el que se desarrolla la relación (ver **Tabla 22**).

TABLA 22. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.2.

Forma de nodo: Vínculo	Tamaño de nodo: Antigüedad de la relación	Color de nodo: Lugar donde se produce la relación	Etiqueta: Presencia/Ausencia discapacidad intelectual
●	Círculo: Familia	Casa: azul cielo	Si: <i>Alter</i> con discapacidad intelectual
■	Cuadrado: Amigos/as	Centro educativo: rosa	
▲	Triángulo: Compañeros/as de centro educativo	Actividades: morado	
⬠	Pentágono: Compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre	Consulta de profesionales: rojo	No: <i>Alter</i> sin discapacidad intelectual
⬡	Hexágono: Vecino/a	Calle: amarillo	
▭	Rectángulo: Conocido/a	Internet o teléfono: verde claro	
★	Estrella: Profesores/as y otros/as profesionales	Otros: gris	No lo sé: Se desconoce si el <i>alter</i> tiene discapacidad intelectual

Figura 9. Caso 7. Chico. 17 años. Grupo DI (escolarización ordinaria)



En la **Figura 9** se muestra la red personal de Tarek, un chico de 17 años de origen paquistaní, con discapacidad intelectual, que cursaba 4º curso de educación secundaria obligatoria (E.S.O.) en la modalidad de S.I.E.I. en un instituto de escolarización ordinaria. Residía en el hogar familiar, junto con su madre, su padre y un hermano de

menor edad. Las personas que tenían un trabajo remunerado en su hogar eran, su padre, y el propio participante, que trabajaba durante las tardes y los fines de semana como dependiente de un supermercado. Su contexto relacional estaba altamente relacionado con su ocupación laboral, puesto es la actividad que desempeñaba durante todas las tardes de la semana y, también, durante todo el sábado y las mañanas del domingo. La única actividad de ocio que mencionó el participante es quedar con algún amigo/a algunas tardes de domingo.

Esta red personal refleja muchas de las características comunes, obtenidas en los resultados de la presente investigación, de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual: cifras altas de relación con compañeros/as del centro educativo y con profesores/as y otros/as profesionales, poca antigüedad de las relaciones, y predominancia del centro educativo como lugar donde se produce la relación. Sin embargo, destaca por presentar bastantes *alteri* sin discapacidad intelectual, seguramente asociado a la escolarización del participante en un instituto ordinario, y algunas relaciones, aunque pocas, que se desarrollan en la calle y en otros lugares, asociado con su puesto laboral.

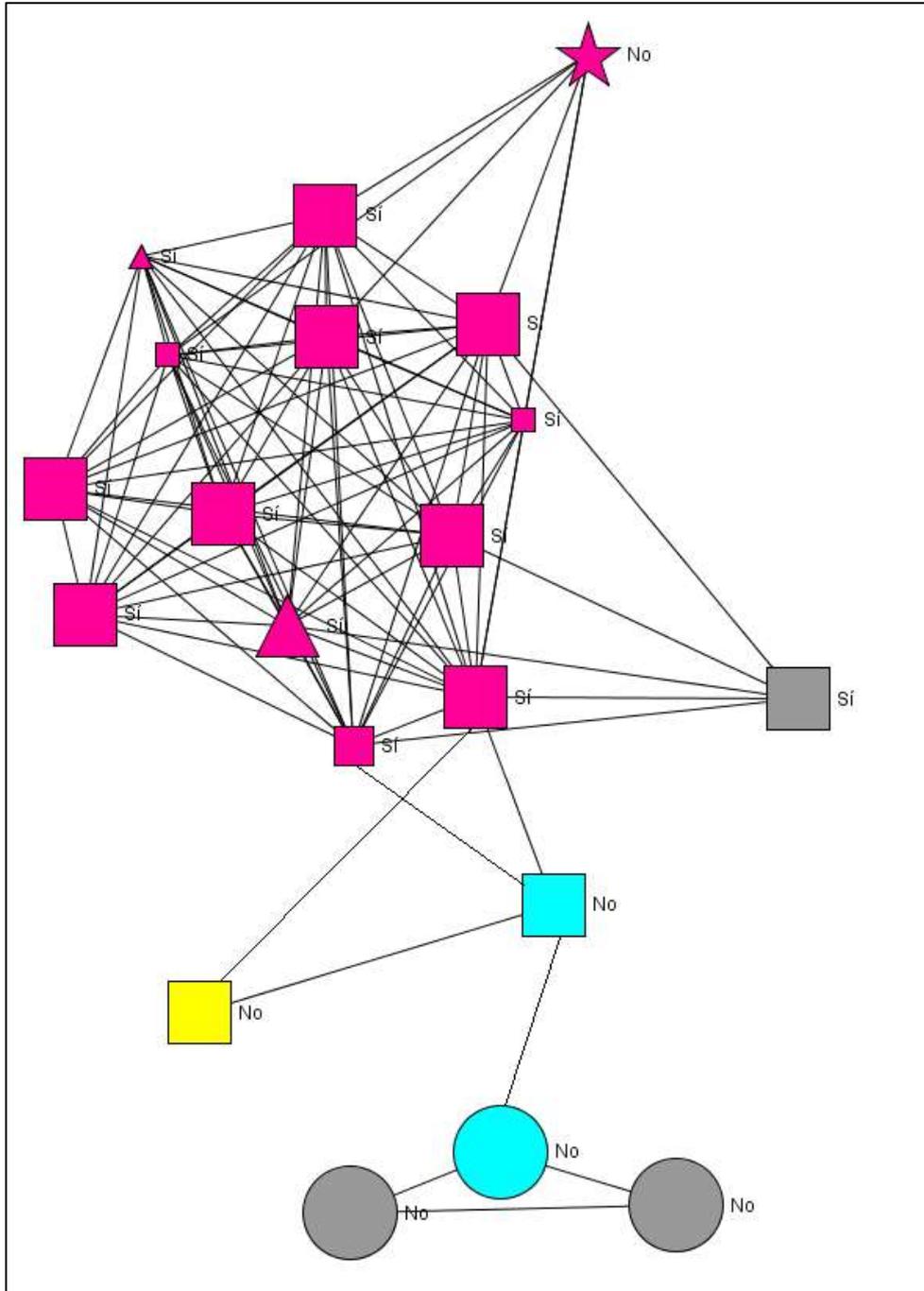
Atendiendo a las características de los nodos, observamos que, en la **Figura 9**, predominan los cuadrados, los cuales representan a amigos/as del participante (8 nodos en forma de cuadrado); dentro de los cuadrados, destacan los que presentan color verde y tamaño grande (3 *alteri*), indicando que la red está formada, principalmente, por amigos/as con los que el participante se relaciona mediante internet o teléfono y con los que mantiene una relación de bastante antigüedad, sobre todo, con dos de ellos, cuyos nodos se sitúan en la parte inferior izquierda de la imagen; teniendo en cuenta el origen paquistaní de este participante, se presupone que estas relaciones eran con amigos/as de su infancia en Paquistán, con los que solo se puede relacionar a través de teléfono o internet. Seguidamente, vemos que los nodos cuadrados y de color rosa y amarillo también tienen una importante presencia en la red personal de Tarek. Estos representan vínculos, igualmente, con amigos/as, con los que se relaciona en el centro educativo y en la calle, respectivamente. El tamaño de los nodos rosas, inferior que el de los nodos amarillos, indican que las relaciones con amigos/as llevada a cabo en el centro educativo son más recientes que las desarrolladas en la calle y mucho más recientes que las que el participante desarrolla por internet o teléfono. Cabe destacar que no existe relación, directa ni indirecta, entre los amigos/as con los que el participante se relaciona

tanto en el entorno del centro educativo, como en el entorno de la calle, es decir, se relaciona con sus amigos/as individualmente.

Uno de los componentes de esta red, situado en la mitad derecha de la imagen, está únicamente vinculado al centro educativo, representado por nodos de color rosa, y agrupa la totalidad de profesores/as y otros/as profesionales (nodos en forma de estrella), compañeros/as de centro educativo (nodos en forma de triángulo) y, tan sólo, un amigo/a (nodo en forma de cuadrado). De este modo, extraemos que la red representada en la ***Figura 9*** posee amigos/as fuera del entorno del centro educativo. La mayoría de amigos/as de esta red se encuentra en otro de los componentes, situado en la mitad izquierda del grafo, y también formando el único aislado de la red, situado en la parte superior derecha de la imagen. El componente que alberga la mayoría de amigos/as es el componente de mayor tamaño, formado por 11 *alteri* que se relacionan, directa o indirectamente entre ellos, y que tiende a presentar una antigüedad de relación elevada con dos amigos/as y dos miembros familiares, situados en la parte inferior izquierda de la imagen, y relaciones más recientes con el resto de miembros. Este componente destaca por poseer *alteri* con vínculos muy variados, relacionando familiares, amistades, compañeros/as de centro educativo y compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre.

Por lo tanto, aunque la ***Figura 9*** muestra una red típica, según los hallazgos del presente estudio, de un joven con discapacidad intelectual escolarizado en un centro ordinario, debido a la alta presencia de *alteri* relacionados con el entorno del centro educativo, también presenta rasgos que no son habituales en las redes personales del grupo de participantes con discapacidad intelectual, tal y como son la presencia de relaciones que se llevan a cabo en entornos informales, como la calle o por internet o teléfono, la presencia de amigos/as no vinculados al entorno del centro educativo, o las relaciones entre *alteri* con muchos vínculos diferentes. Esto está relacionado con el contexto familiar y relacional del participante ya que se trata de un joven de origen paquistaní, como ya ha sido mencionado, el cual había llegado a Cataluña dos años antes de la entrevista, poseyendo amistades y relaciones de su situación anterior. Además, en Cataluña también poseía un contexto relacional fuera del centro, formado por amigos/as, familiares y vecinos/as también de origen paquistaní.

Figura 10. Caso 8. Chico. 16 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 10** representa la red persona de Alberto, un joven de 16 años de edad con discapacidad intelectual, escolarizado en un centro de educación especial. Reside en la vivienda familiar junto con su padre y su madre, los cuales trabajan, ambos, fuera del hogar, de cartero y cocineros, respectivamente. Este participante no tiene hermanos/as.

Su contexto relacional está muy relacionado con el centro de educación especial en el que está escolarizado y con el contexto familiar. Durante la semana, informa, que ocupa su tiempo libre jugando con amigos/as, pero dentro del centro educativo y con compañeros/as de centro. En los fines de semana, toda su actividad está relacionada con el entorno familiar, puesto que las actividades que Alberto mencionó son ir a la piscina y a pasear con su padre.

La red personal ejemplificada en la ***Figura 10*** presenta rasgos característicos de las redes de jóvenes con discapacidad intelectual según los hallazgos de la presente investigación. Aunque presenta un alto porcentaje de *alteri* cuyo vínculo es el de amigos/as, la mayoría de sus relaciones se llevan a cabo en el entorno del centro educativo, por lo que se deduce que los amigos/as son, también, compañeros/as de centro educativo. La antigüedad de las relaciones no es muy elevada, predominando las relaciones constituidas hace entre 2 y 5 años y, además, el 15% de sus relaciones tienen una antigüedad de menos de 1 año. En esta red se observa un alto porcentaje de *alteri* con discapacidad intelectual (el 70% de los miembros de la red presentan discapacidad intelectual),

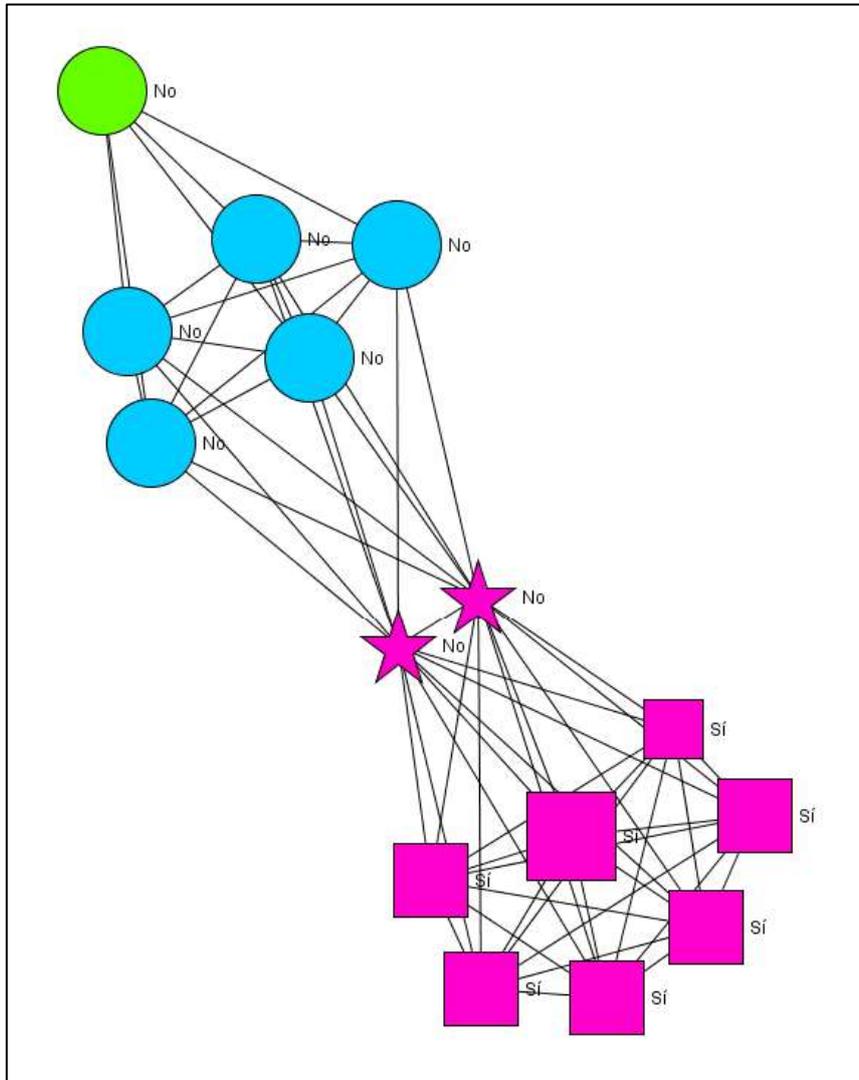
En el grafo de la ***Figura 10*** se observa una clara predominancia de los nodos de color rosa, lo que indica que la mayoría de las relaciones de la red personal de Alberto se desarrollan en el centro educativo. Los nodos de color rosa se sitúan en la mitad superior de la figura y, dada sus formas, vemos que son *alteri* cuyo vínculo con el *ego* es, principalmente, de amigos/as (11 *alteri*), aunque también hay 2 compañeros/as de centro educativo y 1 profesora del C.E.E. Con la mayoría de personas con las que el participante se relaciona en el centro educativo están representadas por nodos de tamaño medio, que indican una relación con antigüedad de entre 2 y 5 años; tan solo presenta una relación reciente con 3 amigos/as y 1 compañero/a de centro educativo. Todos los *alteri* con los que el participante se relaciona en el centro educativo presentan discapacidad intelectual, a excepción de un miembro que es un profesor/a o profesional.

En la mitad inferior de la imagen vemos dos nodos, cuya forma cuadrada nos indica que se trata de dos amigos/as, con los que el participante se relaciona en su propia casa y en la calle tal y como indica el color del nodo. Estos dos amigos/as se encuentran relacionados entre sí de forma directa, y con el colectivo vinculado al centro educativo mediante una persona que actúa de intermediaria. Ambos *alteri* no presentan discapacidad intelectual y, uno de ellos/as, hace también de puente, relacionando a

miembros familiares con el resto de la red. Los miembros de la familia se encuentran en la parte inferior de la figura, representados por tres nodos circulares. La relación con los *alteri* etiquetados como familia se lleva a cabo en el hogar del participante en uno de los casos, y en otro lugar (en este caso, en la casa de *alteri*), en dos de los casos. El tamaño de los nodos que representan a familiares posee el tamaño más grande, indicando que estas son las únicas relaciones que se llevan a cabo con una antigüedad de “toda la vida”. El siguiente tamaño de nodos, que es el predominante en la ***Figura 10***, indica relaciones cuya antigüedad es de entre 2 y 5 años, que se corresponde con el tiempo que el participante lleva escolarizado en el mismo centro educativo; los nodos de tamaño más pequeño representan relaciones formadas hace menos de un año.

Por lo tanto, este ejemplo nos permite observar una red personal en la que predominan las relaciones en el ámbito del centro educativo, tal y como han mostrado los resultados del presente estudio, y donde existe un alto porcentaje de *alteri* con discapacidad intelectual, dato característico de las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual, principalmente, aquellos escolarizados en centros de educación especial.

Figura 11. Caso 9. Chica. 17 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 11** muestra la red personal de Manuela, una chica de 17 años de edad, perteneciente al grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, escolarizada en un centro de educación especial. Manuela vive en el hogar familiar, junto con su madre, su padre y sus 5 hermanos/as. En su casa, solo tiene un trabajo remunerado fuera del hogar la madre. Durante la semana, en su tiempo libre, suele permanecer en casa cuidando de sus hermanos/as y jugando con ellos/as, aunque también afirma que, de vez en cuando, queda con sus amigas para pasear por el pueblo. En los fines de semana ayuda en tareas del hogar, como hacer la compra, y pasa tiempo en casa, viendo la tele o realizando actividades ella sola.

En la red personal representada en este grafo observamos dos grupos principales en cuanto a las relaciones de la participante: un grupo vinculado al entorno del centro educativo y otro entorno vinculado al ámbito familiar. El grupo vinculado al centro educativo, representado por nodos de color rosa que se sitúa en la parte inferior de la imagen, está compuesto, principalmente, por *alteri* etiquetados como amigos/as, de los cuales, el 100% tienen discapacidad intelectual. Este grupo también cuenta con dos personas etiquetadas como profesores/as o profesionales, representados por nodos en forma de estrella, los cuales no presentan discapacidad, y son los encargados de hacer “de puente” entre el grupo asociado al centro educativo y el colectivo familiar. En el centro del grupo asociado al centro educativo se encuentra un nodo con tamaño superior al de los demás nodos, indicando que se trata de un *alteri* con el que mantiene relación desde hace más tiempo que con el resto de miembros. Los otros nodos presentan un tamaño medio, que indica que son relaciones con una antigüedad media, concretamente de entre 5 y 10 años, que es el tiempo que la participante lleva escolarizada en el centro educativo.

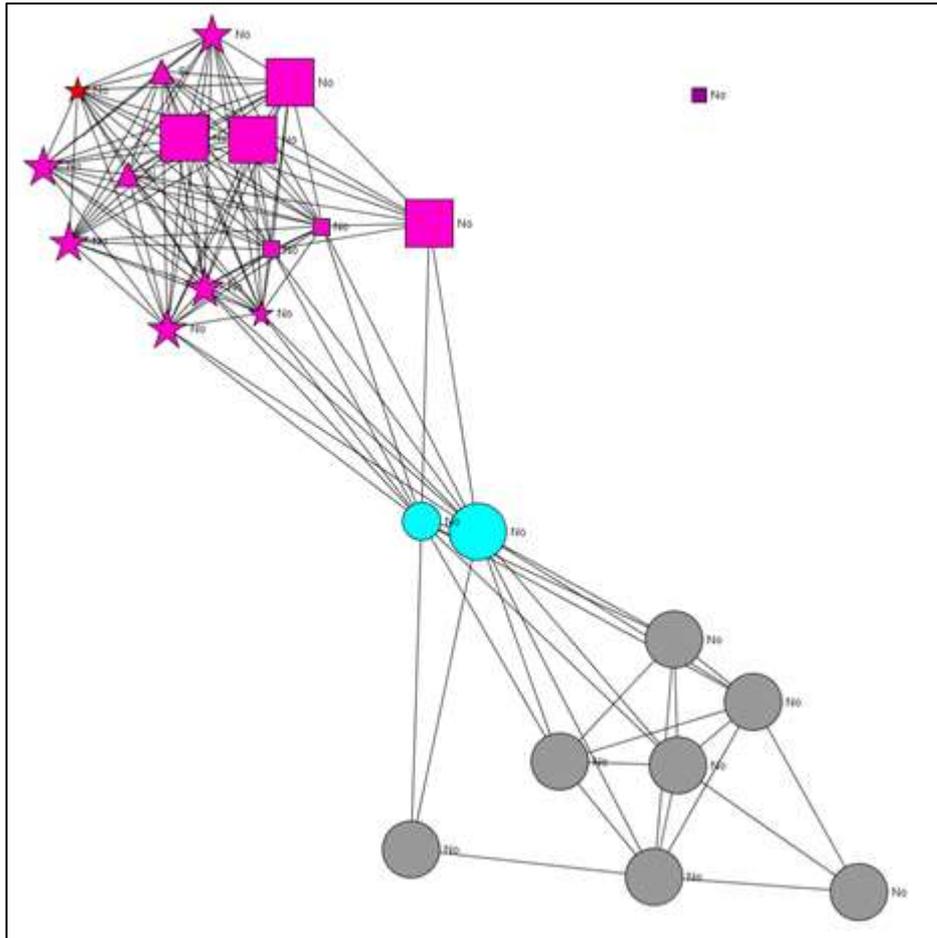
En la parte superior del grafo vemos el grupo vinculado al ámbito familiar de la participante. Está formado por 6 *alteri* etiquetados como familia, con 5 de los cuales se relaciona en el ámbito familiar (nodos de color azul cielo) y con uno con el que se relaciona por internet o teléfono (nodo de color verde claro que representa a uno de sus hermanos, el cual vive en otro país). Estos nodos tienen un tamaño grande, lo que indica que son personas con las que se relaciona desde “toda su vida”. El grupo de *alteri* del ámbito familiar se encuentra unido al conjunto de *alteri* asociados al centro educativo mediante dos *alteri*, etiquetados como profesores/as u otros/as profesionales, que hacen de puente, evitando que se forme ningún aislado en la red.

La red personal ejemplificada en la ***Figura 11*** destaca por presentar una antigüedad de relaciones más alta de lo habitual según los hallazgos de la presente investigación para el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual. Este dato se encuentra relacionado con la alta presencia de *alteri* vinculados al entorno familiar, con los que se suelen mantener relaciones de “toda la vida”, y con una larga estancia en el mismo centro educativo, lo que hace que las amistades y relaciones vinculadas al centro educativo se mantengan durante todo el tiempo de escolarización. En contraposición, esta red también presenta rasgos típicos de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual según los hallazgos obtenidos, como el entorno del centro educativo como el principal ámbito de

relación con los miembros de la red (el 60% de las relaciones se desarrollan en el centro educativo) o la alta presencia de *alteri* con discapacidad intelectual (el 46% de *alteri* presentan discapacidad intelectual), que recordemos que es un dato característico de las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual, principalmente cuando se encuentran escolarizados en centros de educación especial.

Por lo tanto, la **Figura 11** muestra una red personal típica de jóvenes con discapacidad intelectual, según los hallazgos de la presente investigación, en la que no existe mucha variedad de vínculos ni de espacios de relación, reduciéndose, al entorno del centro educativo, donde encontramos amigos/as y profesores/as u otros/as profesionales, y al entorno familiar. Además, la mayoría de los miembros de la red son *alteri* con discapacidad intelectual, que es otro rasgo característico de las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual. Tan solo presenta una característica poco usual de estas redes personales, y es que la antigüedad de las relaciones es más elevada que en la mayoría de los casos; esto se debe a que las relaciones con la familia aumentan la antigüedad general de las relaciones, al tratarse, casi siempre, de relaciones “de toda la vida”.

Figura 12. Caso 10. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización ordinaria)



La **Figura 12** representa la red personal de Andrés, un chico de 15 años de edad, con discapacidad intelectual y escolarizado en un instituto ordinario, dentro de la modalidad de S.I.E.I. Convive con su madre, y la pareja de la madre, en el hogar familiar. Tanto la madre, como la pareja de la madre, tenían un trabajo remunerado fuera del hogar. Este participante no tenía hermanos/as en el momento de recogida de la información. En su tiempo libre durante la semana, Andrés informó que suele ir un día a la semana al Espai Jove del pueblo, un espacio de ocio donde se juntaba con otros jóvenes para realizar actividades de su interés como dibujar y pintar, y que también acostumbraba a salir a caminar durante una hora al día, pero esta última actividad la realizaba solo. En el fin de semana Andrés dijo que solía salir a caminar o pasear con amigos o familiares, y que acostumbraba, también, a pasar tiempo solo en casa, jugando a la videoconsola o viendo la TV.

En la **Figura 12** observamos dos grupos de personas, conectadas directa o indirectamente. En la parte superior de la imagen vemos un grupo vinculado, principalmente, al centro educativo, y en la parte inferior un grupo vinculado al núcleo familiar. El núcleo situado en la parte superior del grafo, está formado por 14 *alteri* con

los que el *ego* se relaciona en el centro educativo, 1 *alteri* con el que se relaciona en la consulta de profesionales; en total forman un grupo de 15 *alteri* que se relacionan con el núcleo de la parte inferior del grafo por mediación de 2 nodos que representan a dos familiares. El grupo de nodos situados en la parte inferior del grafo se compone por 9 *alteri*, de los cuales, el 100% son miembros de la familia del *ego*, con los que se relaciona, mayoritariamente, en “otros lugares” que, en este caso, se refiere a la casa del propio *alteri*. Apreciamos también un nodo, situado en la parte superior derecha de la imagen, que no se relaciona con ningún otro nodo de la red, formando un aislado, que representa a un *alteri* cuyo vínculo es de amistad con el participante, y con el que se relaciona en el entorno de actividades extraescolares o de tiempo libre.

El tiempo de relación con el núcleo de nodos con vínculo familiar es de bastante antigüedad (concretamente de “toda la vida”), dado que el tamaño de los nodos es grande. Con los *alteri* que forman el grupo situado en la parte superior del grafo existe mayor variabilidad de tiempo de relación; por un lado, observamos que con 4 amigos/as mantiene relación desde “toda la vida”, igual que con su familia, mientras que con 5 profesores/as y con 2 compañeros/as de clase mantiene una relación desde hace menos tiempo (concretamente desde hace entre 2 y 5 años), y con dos amigos/as y dos profesores/as o profesionales desde hace, tan solo, un año. Por lo tanto, identificamos que, en esta red, existen cuatro amigos/as de la infancia, un grupo de 7 *alteri* (5 profesores/as y 2 compañeros/as de centro educativo) con los que se relaciona desde que ha sido escolarizado en el centro educativo, y, por último, 2 compañeros/as de centro educativo y dos profesores/as o profesionales que ha conocido en el último año, debido a que se han incorporado a su mismo centro educativo en ese mismo curso escolar.

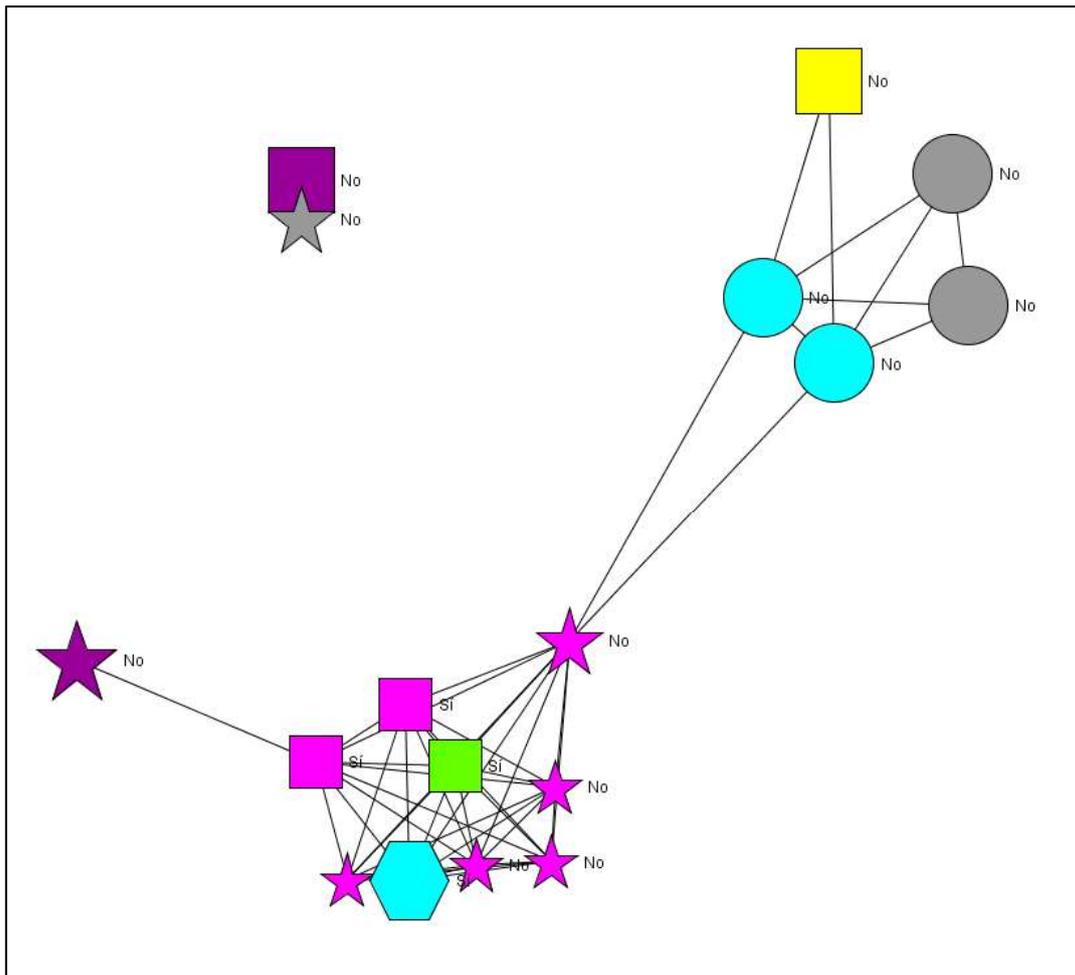
En relación a la presencia o ausencia de discapacidad intelectual de los *alteri*, en esta red predominan los miembros que no tienen discapacidad intelectual. Tan solo dos compañeros/as de centro educativo presentan discapacidad intelectual. La baja presencia de *alteri* con discapacidad intelectual está relacionada, según los hallazgos de la presente investigación, con la escolarización en un centro educativo ordinario.

Por lo tanto, la red personal ejemplificada en la Figura J, es una red formada, principalmente, por personas del ámbito escolar y del ámbito familiar. Con los miembros relacionados con el ámbito familiar, la relación se caracteriza por presentar una antigüedad alta, con la mayoría de relaciones creadas desde “toda la vida”, mientras que la relación con los *alteri* vinculados al entorno del centro educativo, la relación

tiende a ser más reciente, principalmente creada entre 2 y 5 años, coincidiendo con el tiempo que el participante lleva escolarizado en el mismo centro educativo.

Esta red personal presenta rasgos típicos, según los resultados obtenidos, de la red personal de un joven con discapacidad intelectual, puesto que existe un predominio de los *alteri* con vínculo familiar; además de los familiares, está formada por amigos/as y profesores/as, a partes iguales. La antigüedad de la relación predominante es en la categoría de “toda la vida”, relacionado con el alto porcentaje de miembros familiares, seguida de “de 2 a 5 años” que es el tiempo que el participante lleva escolarizado en el mismo centro educativo. Los lugares de relación, al igual que en la mayoría de redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual participantes en el presente estudio, son el centro educativo y el hogar (tanto del propio participante como de los *alteri*). Destaca que las cifras de *alteri* con discapacidad intelectual no son muy elevadas, dato que podría explicarse debido a la escolarización ordinaria del participante, puesto que sus compañeros/as del centro educativo no tienen, la mayoría, discapacidad intelectual.

Figura 13. Caso 11. Chico. 18 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



En la **Figura 13** se muestra la red personal de Rodrigo, un joven con discapacidad intelectual, de 18 años de edad, escolarizado en un centro de educación especial. Rodrigo vivía, en el momento de la recogida de información, en el hogar familiar, junto con su padre y su madre, ambos con trabajo remunerado fuera del hogar. Su padre desempeñaba las tareas de electricista en el ayuntamiento del mismo pueblo en el que residía, y la madre era profesora en un centro educativo, también, del mismo municipio donde residían. Rodrigo no tenía hermanos/as. Durante su tiempo libre a lo largo de la semana, Rodrigo realizaba varias actividades extraescolares, como ir a la piscina municipal en un curso adaptado para personas con discapacidad intelectual y física, danza en silla de ruedas, y desempeñaba las funciones de ayudante de entrenador de básquet. En los fines de semana, acudía a ver los partidos de básquet del equipo en el que participaba, además, realizaba diferentes actividades de ocio organizadas, junto con un grupo de jóvenes con discapacidad, como ir al cine, pasear, ..., y también jugaba a la videoconsola el solo en su casa.

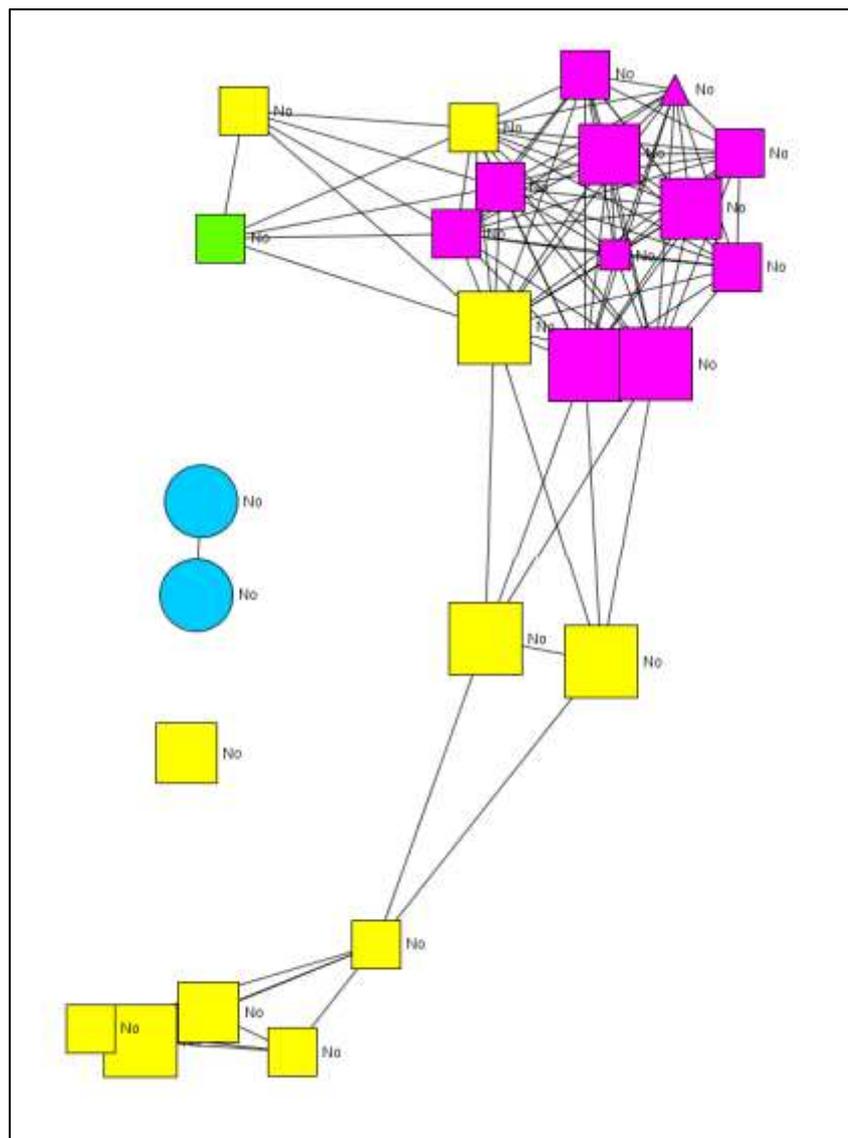
En esta red personal predomina la figura de profesores/as y otros/as profesionales, ya que 7 *alteri* tienen este tipo de vínculo con el participante (el 40% de la red personal total). La mayoría de profesores/as y otros/as profesionales están vinculados con el centro educativo (5 *alteri*). La siguiente relación más recurrente es con amigos/as, ya que 5 *alteri* poseen esta etiqueta, de los cuales, con 2 se relaciona en el centro educativo, con 1 por teléfono, con otro e actividades extraescolares o de tiempo libre y con otro en la calle. Por último, vemos a los miembros de la familia del participante, que suman 4 *alteri* en total. Por lo tanto, la red personal de Rodrigo está formada por profesores/as y otros profesionales (7 *alteri*), amigos/as (5 *alteri*), familiares (4 *alteri*) y un vecino/a.

Predominan las relaciones que suceden en el entorno del centro educativo (el 41% de las relaciones totales). En el centro educativo se produce la relación con 5 profesores/as y otros profesionales, y con 2 amigos/as, ambos con discapacidad intelectual. Las relaciones con los miembros de la familia se producen en la casa (tanto del participante como del *alteri*) en su totalidad, al igual que las relaciones con el único vecino/a mencionado en esta red. Las relaciones en actividades extraescolares y de tiempo libre, las cuales representan el 11% de las relaciones totales, se producen con un amigo/a y con un profesional. El participante solo se relaciona en la calle con 1 *alteri*, el cual es identificado como amigo/a, y sólo se relaciona por internet/teléfono con otro *alteri*, también etiquetado como amigo/a.

El total de las relaciones muestran tendencia a poseer una antigüedad baja, de entre 2 y 5 años (el 41% de las relaciones totales), aunque también existen bastantes relaciones formadas hace entre 5 y 10 años (el 23% de las relaciones), coincidiendo con el tiempo que el participante lleva escolarizado en el mismo centro de educación especial, y relaciones “de toda la vida” (el 35% de las relaciones totales), coincidiendo con las cifras de *alteri* con vínculos familiares. En el grafo vemos que las figuras circulares poseen, todas ellas, tamaño grande, indicando relaciones de “toda la vida”, al igual que las relaciones con un amigo/a y un profesional, con los que se relaciona en actividades extraescolares o de tiempo libre (nodo de color morado), y la relación con un vecino/a con el que se relaciona en el hogar del participante (nodo de color azul cielo). Las relaciones vinculadas con el centro educativo (nodos color rosa) poseen tamaños inferiores que los anteriores, ya que las relaciones tienden a poseer una antigüedad de entre 2 y 5 años o de entre 5 y 10 años.

Por lo tanto, la red personal de la ***Figura 13*** presenta rasgos típicos, según los hallazgos obtenidos, de la red personal de un joven con discapacidad intelectual ya que muestra cifras altas de *alteri* cuyo vínculo es profesores/as y otros/as profesionales, y predominio de relaciones dentro del centro educativo y valores muy bajos para relaciones desarrolladas en entornos informales, como es la calle. Por el contrario, destaca el bajo número de miembros de la red con discapacidad intelectual, que es un rasgo característico de las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual principalmente de aquellos escolarizados en centros de educación especial. En la red personal de Rodrigo tan solo el 23% de los *alteri* tienen discapacidad intelectual; este dato se justifica teniendo en cuenta que han sido mencionados pocos amigos/as vinculados al centro educativo, frente a un elevado número de profesores/as y profesionales, así como familiares.

Figura 14. Caso 17. Chico. 18 años. Grupo SDI



La **Figura 14** representa la red personal de Adolfo, un joven de 17 años de edad, perteneciente al grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual de la presente investigación. Adolfo vive en el hogar familiar, junto con su madre y su padre, el cual trabaja como repartidor de gasoil, siendo la única persona de la casa que tiene un trabajo remunerado fuera del domicilio. Adolfo no tenía hermanos/as en el momento de recogida de la información. Adolfo acude a clases particulares de inglés con un profesor durante una tarde a la semana, y al gimnasio, junto con su padre, tres veces por semana; el resto de su tiempo libre durante la semana, informó que lo invierte en quedar con sus amigos/as. Durante los fines de semana ocupa la mayor parte de su tiempo quedando con amigos/as para pasear por el pueblo.

La red personal que muestra la ***Figura 14*** es un caso típico de red persona de un joven sin discapacidad intelectual, según los hallazgos obtenidos con este estudio. Se caracteriza por estar compuesta por un elevado número de amigos/as, con relaciones de bastante antigüedad, y con una alta presencia de la calle como lugar de encuentro.

En esta red personal predominan los *alteri* etiquetados como amigos/as (22 *alteri* de los 25 totales). De los 22 amigos/as, el participante informa que se relaciona con 11 de ellos/as en el entorno informal de la calle, con 10 en el entorno del centro educativo, y con uno por internet o teléfono. Además de los amigos/as, Adolfo nombra a tan solo dos personas de su ámbito familiar, y a un compañero/a de centro educativo, al cual no considera amigo/a, pero que sí se relaciona con los demás *alteri* vinculados al centro educativo. Este participante no nombra a ningún profesor/a u otro/a profesional, compañeros/as de actividades extraescolares o de tiempo libre, vecino/a, ni conocido/a.

La calle es el entorno más frecuente de relación para este participante, mientras que en las figuras vistas anteriormente en este apartado, pertenecientes a redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, la calle apenas reunía más de dos *alteri*. Adolfo se relaciona con 11 *alteri* en el entorno informal de la calle, todos ellos/as etiquetados como amigos/as. En el centro educativo, este participante informa que se relaciona con 10 *alteri*, 9 de ellos/as identificados como amigos/as y uno como compañero/a de centro educativo. En el entorno del hogar se relaciona, únicamente, con dos miembros de su familia (concretamente con su padre y su madre).

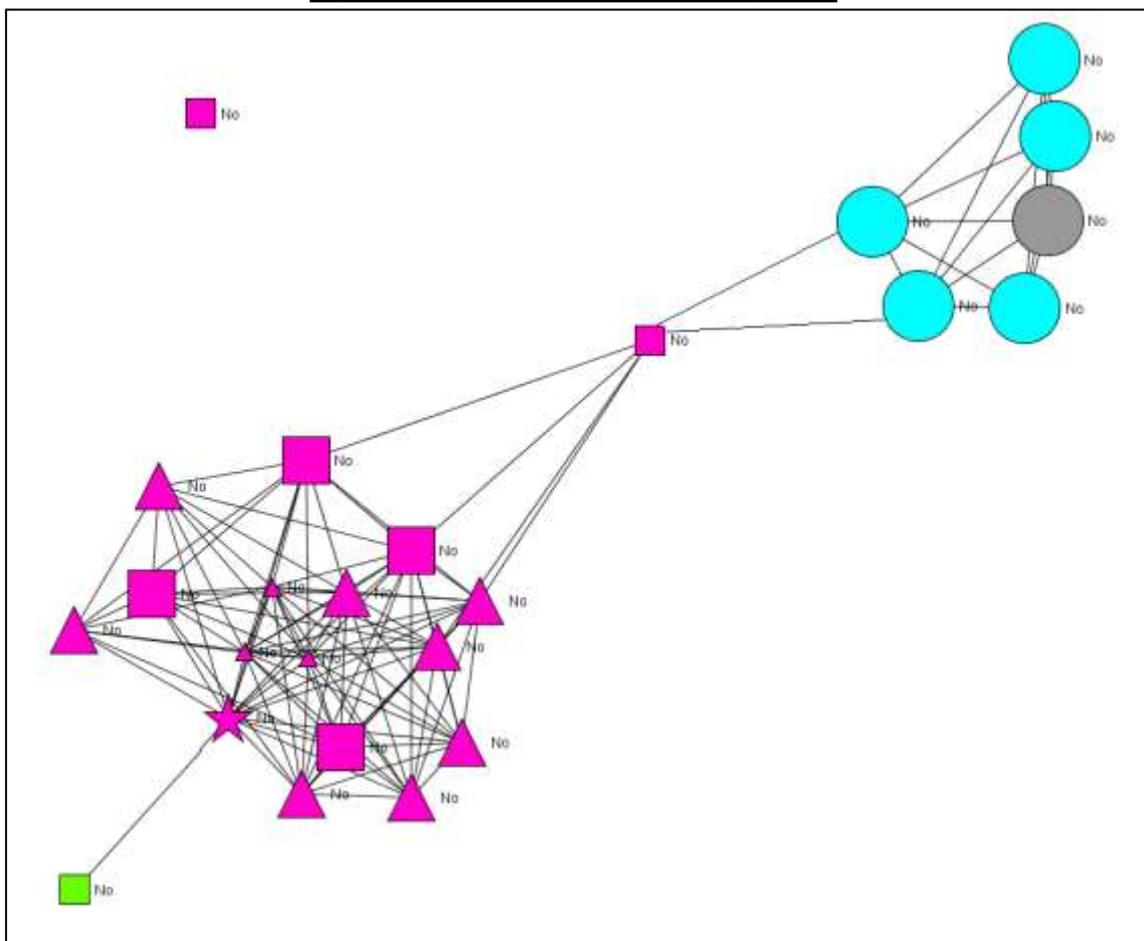
En relación a la antigüedad de la relación, observamos que existen, además de los dos familiares, 5 *alteri* etiquetados como amigos/as que presentan los nodos de tamaño más grandes, indicando que son miembros de la red con los que el participante tiene relación desde siempre, es decir, amistades de la infancia. Los demás nodos que representan a amistades poseen un tamaño medio, indicando que se tratan de relaciones de entre 2 y 10 años de antigüedad. Tan solo encontramos un nodo de tamaño pequeño, el cual representa la relación con un amigo/a con el que se relaciona en el centro educativo y con quien mantiene relación desde no hace más un año.

Por último, cabe destacar que ninguno de los miembros de la red personal que se muestra en la ***Figura 14*** presenta discapacidad intelectual, plasmando, una vez más, un

rasgo característico de las redes personales de jóvenes sin discapacidad intelectual según los resultados obtenidos en el presente estudio.

Por lo tanto, esta red personal ofrece un ejemplo de las características típicas, según los hallazgos, de red personal de un joven sin discapacidad intelectual, donde predomina el vínculo de amistad y las relaciones desarrolladas en entornos informales, tal y como es la calle; donde destaca la ausencia de profesores/as y otros/as profesionales e, incluso, el bajo número de *alteri* citados como familiares. Además, las relaciones que forman esta red personal gozan de bastante antigüedad, y no solo con miembros de la familia (los cuales son escasos) como ocurría en las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual, sino también con amigos/as. Esta red personal ofrece un ejemplo contrapuesto a las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual que se mostraban en las Figuras anteriores, resaltando las diferencias entre ambos grupos de participantes en el presente estudio.

Figura 15. Caso 18. Chica. 15 años. Grupo SDI



La **Figura 15** muestra la red persona de Lila, una joven del grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual, de 15 años de edad, que vive en la residencia familia, junto con los padres y sus dos hermanas menores. Ambos padres tienen trabajos remunerados fuera del hogar. Durante la semana, la participante informa de que su tiempo de ocio lo pasa ella sola, realizando actividades como escuchar música o ver vídeos que le interesan. En el fin de semana hace, la mayor parte del tiempo, planes en familia, como andar en bici o pasear, aunque también afirma que suele pasar una tarde con sus amigos/as.

La **Figura 15** muestra una red personal de una joven sin discapacidad intelectual en la que no se destacan tantos rasgos característicos de las redes de este grupo según los hallazgos de la presente investigación como en la figura anterior; es decir, muestra ciertas similitudes de composición con los ejemplos de redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual vistos anteriormente en este apartado. En primer lugar, observamos que predominan, como lugar donde se produce relación, el entorno del centro educativo, en el cual la participante se relaciona con 18 *alteri* de los 25 miembros

totales que forman su red personal, y el entorno del propio hogar, donde la participante se relaciona con 5 *alteri*. No existe ninguna relación desarrollada en el entorno de la calle y, tan solo, una de las relaciones se lleva a cabo por internet o teléfono, lo que indica que apenas se establecen relaciones en entornos informales. Los hallazgos de este estudio muestran que las redes personales de los jóvenes sin discapacidad intelectual tienden a desarrollarse, principalmente, en el centro educativo, tal y como sucede en este ejemplo, pero también afirman que los entornos informales, como la calle, tienen un peso importante en estas redes si las comparamos con las de los jóvenes con discapacidad intelectual; en este caso vemos que los entornos informales de relación son, prácticamente, inexistentes.

En segundo lugar, el vínculo predominante con los *alteri* en la **Figura 15** es el de compañeros/as de centro educativo (nodos con forma triangular). La participante se relaciona con 11 personas etiquetadas como compañeros/as de centro educativo, mientras que solo menciona 6 amigos/as. Las redes personales de los jóvenes sin discapacidad intelectual presentaron tendencia a mostrar mayores cifras para amigos/as, tanto en sus redes personales en concreto como en comparación al grupo de jóvenes sin discapacidad. En este caso observamos que el ejemplo no cumple las características típicas de las redes de jóvenes sin discapacidad intelectual al contener mayor número de vínculos de compañeros/as de centro educativo.

Por último, en relación a la antigüedad, vemos que la **Figura 15** no muestra una red con gran antigüedad de relaciones. Los nodos de tamaño más grande se centran en los miembros familiares, indicando que son los únicos *alteri* con los que la participante tiene una relación desde siempre, de “toda la vida”. La mayoría de compañeros/as de centro y amigos/as observamos que presentan un nodo de tamaño medio, lo que indica que la participante mantiene relación con ellos/as desde hace entre 2 y 5 años, coincidiendo con el tiempo que lleva escolarizada en el mismo centro educativo.

Sin embargo, la red ejemplificada en esta figura presenta algunas características que sí son típicas, según los resultados del presente estudio, de redes personales de jóvenes sin discapacidad intelectual. La red de Lila tiene un bajo porcentaje de *alteri* etiquetados como profesores/as y otros/as profesionales, rasgo típico de las redes personales de los jóvenes sin discapacidad intelectual. Además, los miembros de la red de Lila no presentan, en ningún caso, discapacidad intelectual.

Por lo tanto, dentro de las redes personales de participantes pertenecientes a cada uno de los grupos encontramos casos con características diversas, más acorde o diferentes a las características generales de las redes personales que muestran los hallazgos del presente estudio. En la ***Figura 14*** observábamos un caso típico, según los resultados, de red personal de joven sin discapacidad intelectual, mientras que en la ***Figura 15*** vemos un caso de red personal de joven sin discapacidad intelectual diferente, en el que los entornos informales de relación, la presencia de amigos/as o de relaciones formadas con mucha antigüedad no son tan notables.

7.5.3. Visualización de redes personales según sus características de apoyo social.

En la presente investigación se han identificado diferencias estadísticamente significativas en relación al apoyo social percibido por los participantes con discapacidad intelectual y los participantes sin discapacidad intelectual.

En relación a las funciones de apoyo social dentro de las redes personales de apoyo de los participantes en el estudio, los resultados revelaron que, a pesar de que ambos grupos reportaron más del 70% de sus relaciones totales como relaciones proveedoras de apoyo, el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual presentó cifras significativamente mayores que sus pares sin discapacidad para relaciones que no proporciona ningún tipo de apoyo. Además, los jóvenes con discapacidad intelectual identificaron mayor presencia de proveedores de apoyo cuyo vínculo era de compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre y profesores/as y otros/as profesionales que el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual, quienes, a su vez, reportaron cifras significativamente mayores para proveedores de apoyo con vínculo de amistad que el grupo DI. Los jóvenes con discapacidad intelectual informaron de mayor número de relaciones de apoyo que proporcionaban apoyo instrumental e informacional que sus pares sin discapacidad, quienes tenían valores superiores para apoyo de tipo emocional y para la combinación de los tres tipos de apoyo (ver ***Tabla 16, Tabla 17, Tabla 18, Tabla 19 y Tabla 20***).

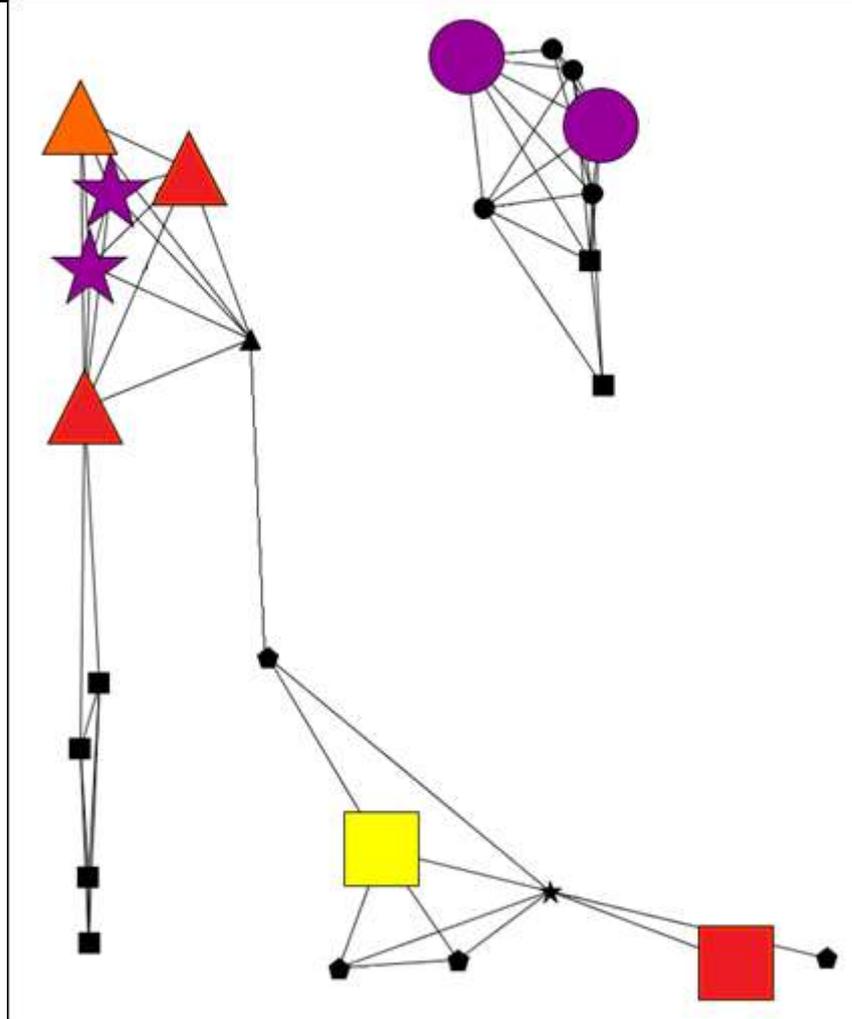
A continuación se presentan grafos que muestran redes personales de diferentes participantes que ejemplifican las diferencias entre las redes personales de jóvenes con y sin discapacidad mencionadas anteriormente. Los nodos que componen las figuras de este apartado presentan diferentes formas en función del vínculo entre *ego* y *alteri*,

diferentes tamaños en función de si el *alteri* es proveedor o no proveedor de apoyo, y diferentes colores en función del tipo de apoyo proporcionado (ver **Tabla 23**).

TABLA 23. Leyenda de las figuras del apartado 3.2.4.3.

Forma de nodo: Vínculo		Tamaño de nodo: Proporción de apoyo	Color de nodo: Tipo de apoyo
	Círculo: Familia	Nodo grande: <i>Alteri</i> proveedor de apoyo Nodo pequeño: <i>Alteri</i> no proveedor de apoyo	Negro: No proporciona apoyo
	Cuadrado: Amigos/as		Azul: Emocional
	Triángulo: Compañeros/as de centro educativo		Amarillo: Instrumental
	Pentágono: Compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre		Rojo: Informativa
	Hexágono: Vecino/a		Verde: Emocional + Instrumental
	Rectángulo: Conocido/a		Morado: Emocional + Informativa
	Estrella: Profesores/as y otros/as profesionales		Naranja: Instrumental + Informativa
			Castaño: Los 3 tipos de apoyo

Figura 16. Caso 19. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación ordinaria)



En la **Figura 16** se presenta la red personal de Fernando, un joven de 14 años de edad, perteneciente al grupo de jóvenes con discapacidad, que se encontraba cursando 3° curso de Educación Secundaria Obligatoria (E.S.O.) en un centro de escolarización ordinaria en el momento de la recogida de información. Fernando vivía en el hogar familiar, junto con su madre, su padre y su hermana pequeña, de meses de edad. La madre era la única persona del hogar familiar que tenía un trabajo remunerado fuera del domicilio. Durante el tiempo libre a lo largo de la semana, Fernando va a clases de básquet 3 días, junto con otros jóvenes, tanto con y sin discapacidad; además, una tarde a la semana va a clases de refuerzo escolar, conjuntamente con otros jóvenes. En los fines de semana, informó que suele pasar tiempo solo (viendo vídeos, la tele o jugando con el teléfono móvil) o realizando actividades con miembros de su familia, como salir a caminar con su padre y su hermana.

En la red que se presenta en la **Figura 16** destaca la presencia de diversos nodos de tamaño pequeño y color negro, que representan *alteri* que no son proveedores de apoyo. La elevada cifra de no proveedores de apoyo es una característica típica de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, según los hallazgos de la presente investigación. En este grafo vemos que la mayoría de no proveedores de apoyo son amigos/as (nodos en forma cuadrada); 6 amigos/as no proporcionan ningún tipo de apoyo al participante, al igual que 4 miembros de la familia, 4 compañeros/as de actividades extraescolares o de tiempo libre, 1 compañero/a de centro educativo y 1 profesor/a u otro/a profesional. En total son 16 *alteri* los no proveedores de apoyo en esta red personal, de los 25 miembros totales que la forman. En el grafo que representa esta red personal podemos visualizar una red con un alto porcentaje de no proveedores de apoyo, tal y como arrojan los resultados de este estudio para las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual.

De entre los proveedores de apoyo, los compañeros/as de centro educativo (nodos en forma triangular) son los miembros que más apoyo tienden a ofrecer; tres compañeros/as de centro educativo son proveedores de apoyo. Dos profesores/as u otros/as profesionales (nodos en forma de estrella), dos amigos/as (nodos en forma cuadrada) y dos miembros familiares (nodos circulares) son, también proveedores de apoyo de diferentes tipos. De este modo, concluimos que, tal y como revelan los resultados de este estudio, en la red personal de la **Figura 16** se observa una ligera tendencia de proveedores de apoyo de los *alteri* etiquetados como compañeros/as de centro educativo.

El tipo de apoyo más percibido por Fernando es el apoyo de tipo informacional, tanto proporcionado de forma única como en combinación con algún otro tipo de apoyo. Dos compañeros/as de centro educativo y 1 amigo/a proporcionan, al participante, apoyo de tipo informacional (nodos de color rojo), de forma única. Además, 2 profesores/as u otros/as profesionales y 2 miembros familiares proporcionan apoyo de tipo informacional combinado con apoyo de tipo emocional, y otro compañero/a de centro educativo ofrece apoyo de tipo informacional combinado con apoyo instrumental. Tan solo uno de los proveedores de apoyo proporciona algún tipo de apoyo que no incluya apoyo informacional: un compañero/a de centro educativo ofrece apoyo instrumental de forma única. De este modo, la red personal de la **Figura 16** muestra otra de las tendencias generales de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual

vivía, en el momento de la recogida de información, en el hogar familiar junto con su abuela y su padre, siendo este último la única persona de la casa que tenía un trabajo remunerado fuera del hogar. Los padres de Carlos están separados, de modo que el participante pasa cada fin de semana con su madre y con su hermano menor. El contexto relacional de Carlos está muy ligado al ámbito familiar. Durante la semana, en su tiempo libre, afirmó que suele ver la tele en su habitación, él solo, o salir a pasear con su padre. En los fines de semana, todas las actividades de ocio que citó están relacionadas con miembros de su familia: salir a pasear con su padre, salir a comer en un restaurante con su madre, jugar en casa con su hermano,... Por lo que en el contexto relacional de este participante no se mencionaron espacios de interacción con otros jóvenes de su edad.

La red personal que vemos en la ***Figura 17*** no presenta todas las características típicas de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, según los hallazgos obtenidos, tal y como sí ocurría en la ***Figura 16***. De este modo, se pretende ilustrar redes personales con diferentes características, las cuales, analizadas de forma conjunta, han dado los resultados obtenidos en la presente investigación.

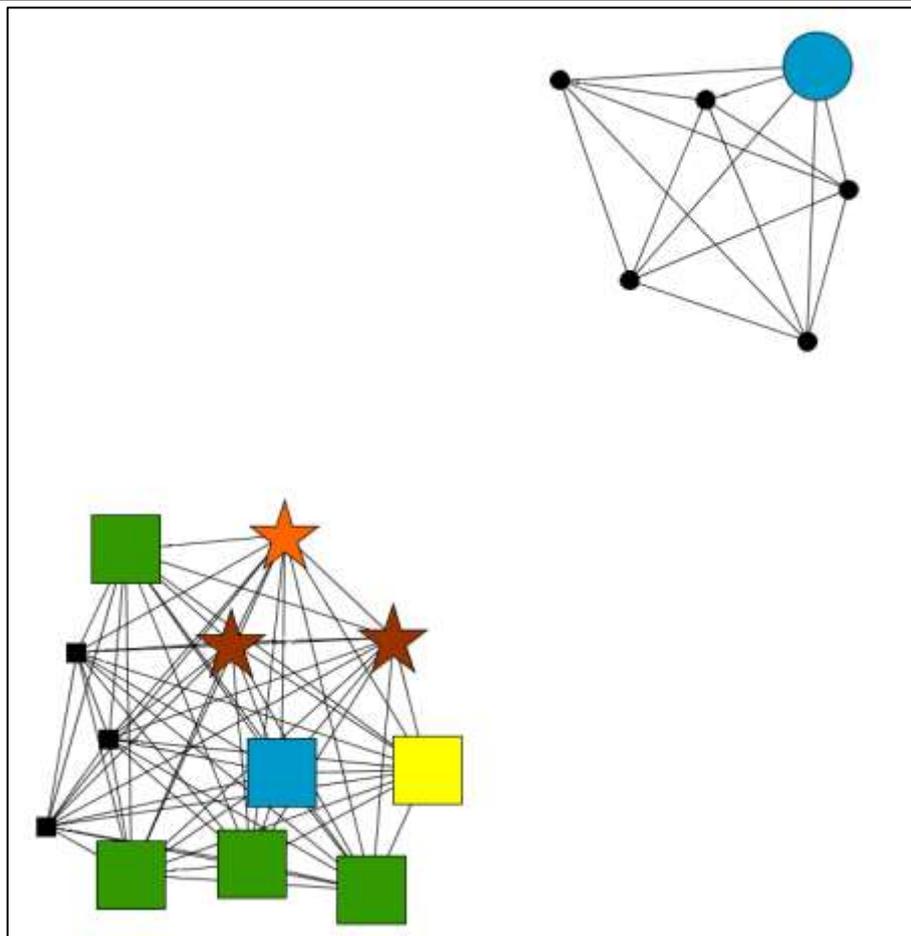
Este grafo ejemplifica una de las características típicas, según los resultados obtenidos, de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a los apoyos percibidos: un elevado número de *alteri* no proveedores de apoyo. El 47% de los miembros de la red personal de este participante no ofrecen ningún tipo de apoyo, es decir, 10 *alteri* de los 21 totales que forman la red están representados por nodos de tamaño pequeño y color negro. Los *alteri* predominantes como no proveedores de apoyo son amigos/as del participante, de igual modo que observábamos en la figura anterior.

A pesar de que los hallazgos indican que los proveedores de apoyo más recurrentes en las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual son compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, y profesores/as y otros/as profesionales, en este caso, los amigos/as son los principales proveedores de apoyo (5 *alteri*; nodos en forma cuadrada), seguidos de familiares (4 *alteri*; nodos en forma circular) y, por último, profesores/as y otros/as profesionales (2 *alteri*; nodos en forma de estrella). Excepto dos, los demás compañeros/as de centro educativo no son proveedores de apoyo (2 *alteri*; nodos en forma triangular).

Los tipos de apoyo que el participante recibe de los diferentes miembros de su red personal son muy variados. El apoyo emocional (nodos de color azul) y el apoyo informacional (nodos de color instrumental) son los tipos de apoyo más percibidos, de forma única, en esta red personal; ambos son ofrecidos por 2 *alteri*, de los cuales, uno es amigo/a del participante y el otro es familiar. La combinación de apoyo más recurrente es la de apoyo de tipo emocional e informacional (nodos de color morado), ofrecida por 3 *alteri* cuyo vínculo es de amistad con el *ego*. Los *alteri* etiquetados como profesores/as y otros/as profesionales, en esta red, son encargados de ofrecer la combinación de apoyo instrumental e informacional (2 *alteri*; nodos en forma de estrella y color naranja).

Por lo tanto, observamos, en primer lugar, que esta red personal destaca por el elevado número de no proveedores de apoyo que presenta (nodos pequeños y de color negro) y la variedad de vínculos con el *ego* de estos *alteri* no proveedores de apoyo. En segundo lugar, los amigos/as, que son el vínculo predominante entre los proveedores de apoyo de la red, no presentan tendencia a proporcionar un tipo de apoyo determinado, sino que ofrecen diferentes tipos de apoyo, tanto de forma única como de forma combinada; siendo muestra de ello la variedad de colores que toman los nodos en forma cuadrada presentes en el grafo. De igual modo ocurre con los miembros de la red etiquetados como familiares, que también poseen diferentes colores, indicando variedad de apoyos ofrecidos al participante.

Figura 18. Caso 21. Chico. 18 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 18** representa la red personal de Sergio, un joven de 18 de edad con discapacidad intelectual, escolarizado en un centro de educación especial. Sergio vivía, en el momento de la recogida de la información en el hogar familiar, con sus padres y sus cuatro hermanos/as. Ambos padres tienen trabajos remunerados fuera del domicilio. El contexto relacional de Sergio está totalmente ligado al ámbito familiar, ya que durante la semana afirmó que solo realiza actividades como jugar con sus hermanos en casa o salir a caminar con sus padres, mientras que el tiempo libre durante los fines de semana, dijo que lo pasaba él solo, viendo la tele o jugando solo.

La red personal de Sergio, al igual que la presentada en la figura anterior, presenta alguno de los rasgos típicos de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual según los resultados de la presente investigación. Destaca por poseer un elevado número de *alteri* no proveedores de apoyo (nodos pequeños y de color negro), que representan, casi, la mitad de los miembros de la red (el 44% de los miembros de la red no son proveedores de apoyo). Los *alteri* no proveedores de apoyo son, principalmente, miembros familiares (5 *alteri*; nodos redondos) y amigos/as (3 *alteri*;

nodos en forma cuadrada). En total son 5 los *alteri* no proveedores de apoyo de los 15 miembros totales que forman la red.

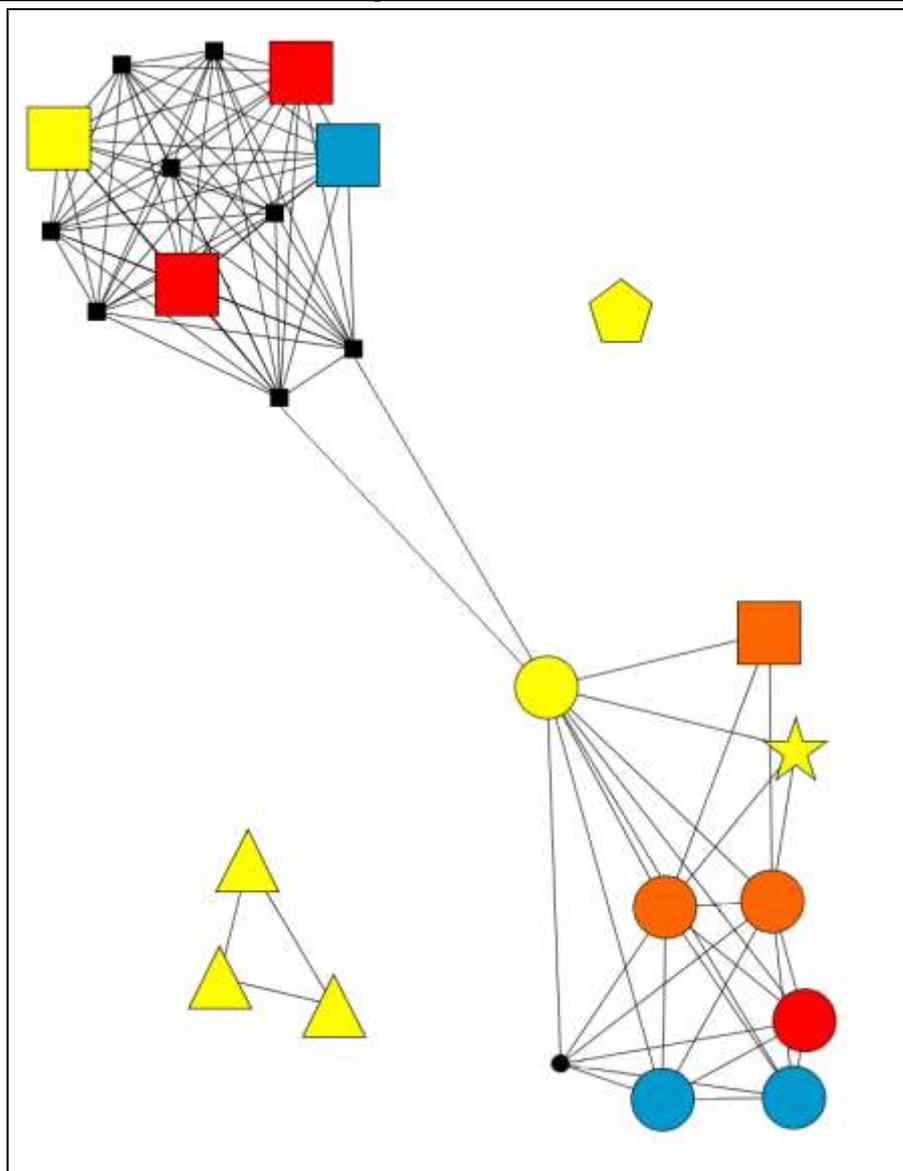
Los proveedores de apoyo son, al igual que en la **Figura 18**, principalmente amigos/as (6 amigos/as ofrecen algún tipo de apoyo). Los profesores/as u otros/as profesionales también tienen un peso importante como proveedores de apoyo en esta red, ya que el 100% de profesores/as u otros/as profesionales mencionados por el participante son proveedores de apoyo. Por último, tan solo uno de los miembros familiares, de entre los 6 *alteri* con vínculo familiar citados en total, es proveedor de apoyo. Por lo tanto, en esta red vemos que los amigos/as, que son el vínculo más mencionado en general, son los principales proveedores de apoyo, pero destaca que todos los profesores/as u otros/as profesionales nombrados por Sergio en su red son identificados como personas que le proporcionan apoyo, ofreciendo un ejemplo de la importancia de este colectivo en las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual, tal y como muestran los resultados de este estudio.

En relación al tipo de apoyo, el más percibido es el de tipo instrumental, tanto de forma única (nodos de color amarillo), como en combinación con otros tipos de apoyo (nodos de color verde, naranja y marrón). Tan solo un amigo/a proporciona apoyo instrumental de forma única (nodo de color amarillo), pero son 7 miembros los que ofrecen apoyo instrumental en combinación con otros tipos de apoyos. Cuatro amigos/as son proveedores de apoyo de tipo instrumental combinado con apoyo emocional (nodos de color verde), dos profesores/as u otros/as profesionales son proveedores de apoyo de tipo instrumental combinado con apoyo informacional (nodos de color naranja), y otro profesor/a u otro/a profesional proporciona los tres tipos de apoyo combinados (nodo de color marrón). El único *alteri* con vínculo familiar que proporciona apoyo en esta red, ofrece apoyo emocional, de forma única (nodo azul cielo), al igual que uno de los amigos/as.

En conclusión, la red personal presentada en la **Figura 18** muestra un elevado número de no proveedores de apoyo, tal y como indican los resultados para las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, de entre lo que destaca que, la mayoría de los no proveedores de apoyo son miembros familiares del participante. De entre los proveedores de apoyo, existe predominancia de los amigos/as como principales *alteri* proveedores de apoyo, aunque también cabe destacar el importante papel de los

profesores/as u otros/as profesionales, ya que ofrecen apoyo en el 100% de los casos mencionados dentro de la red, representando otro de los rasgos característicos de las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual según lo hallazgos obtenidos. Por último, el tipo de apoyo percibido con más frecuencia dentro de esta red, también coincide con los resultados de la presente investigación, al ser el apoyo más recurrente el de tipo instrumental.

Figura 19. Caso 22. Chico. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación ordinaria)



En la ***Figura 19*** vemos la red personal de Brais, un joven de 15 años de edad con discapacidad intelectual, el cual, en el momento de la recogida de información, se encontraba cursando 3º curso de la educación secundaria obligatoria (E.S.O.) en un

centro de escolarización ordinaria. Brais vivía en el hogar familiar, junto con sus padres y un hermano, menor que él. Ambos progenitores tenían un trabajo remunerado fuera del hogar familiar. En este caso encontramos un contexto relacional muy amplio. Durante las tardes de a semana, Brais realiza diferentes actividades con otros jóvenes (con y sin discapacidad), como fútbol y taekwondo tres días a la semana, y básquet y clases de guitarra un día a la semana. Además, durante los fines de semana, informó que suele quedar las tardes de domingo con sus amigos/as, para ir al skate-parc y practicar técnicas con el monopatín.

Esta red personal presenta un porcentaje de no proveedores elevado, aunque las cifras no son tan elevadas como en los casos mostrados en las figuras anteriores. En total, 9 *alteri* no son proveedores de apoyo (el 36% de los *alteri* totales no proporcionan ningún tipo de apoyo). Los *alteri* no proveedores de apoyo (nodos pequeños y de color negro) son, casi todos, amigos/as (nodos en forma cuadrada), a excepción de un miembro familiar (nodo en forma circular), que representa un tío que vive en otro país y con el que tan solo tiene relación mediante el teléfono.

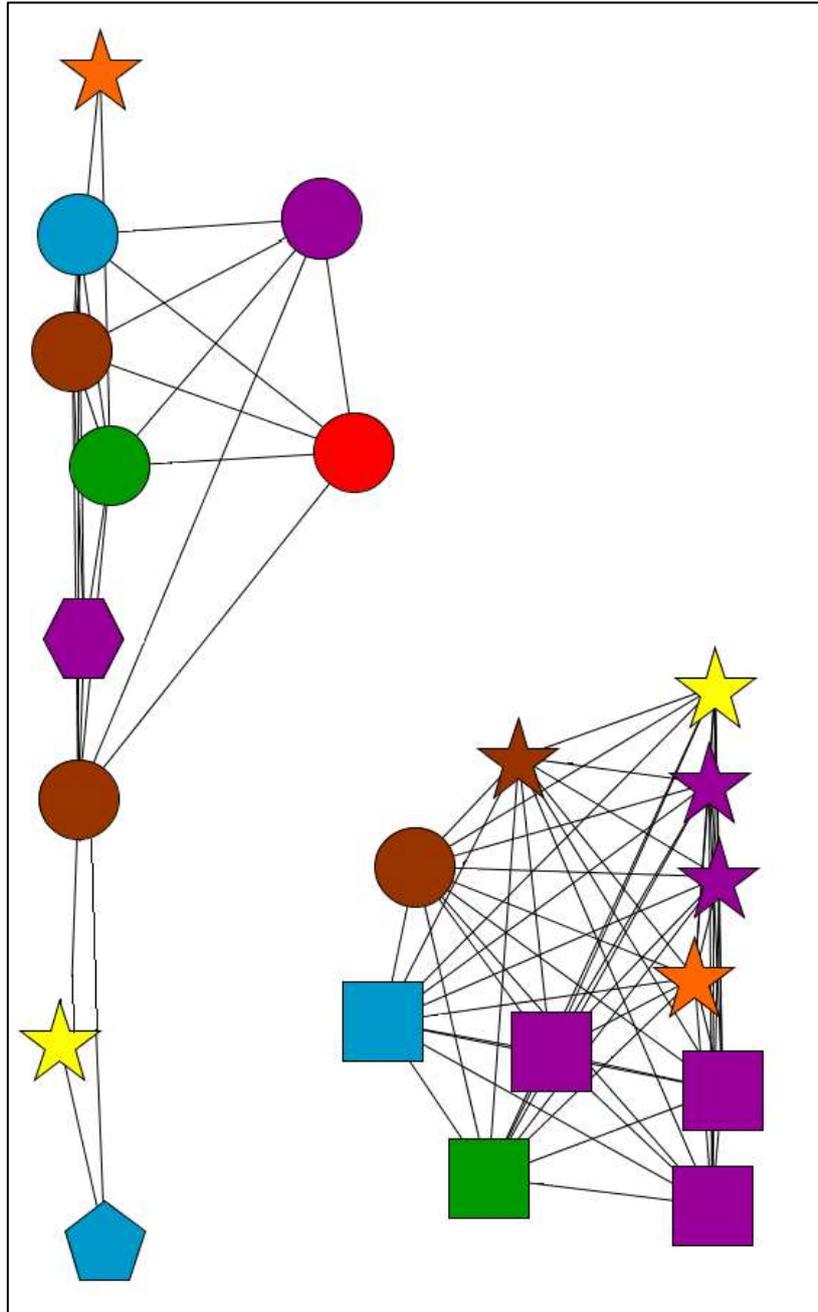
En relación a los miembros de la red que sí proporcionan algún tipo de apoyo, los miembros de la familia del participante son los principales proveedores de apoyo (6 *alteri*; nodos en forma circular que representan a los padres, hermanos/as, tíos/as y abuels/as), seguidos de los amigos/as (5 *alteri*; nodos en forma cuadrada), de los compañeros/as de centro educativo (3 *alteri*; nodos en forma triangular), y, por último, de un profesor/a u otro profesional y un compañero/a de actividades extraescolares y de tiempo libre. A pesar de que, a priori, los amigos/as son los proveedores de apoyo predominantes en esta red, cabe destacar que el 100% de los compañeros/as de centro educativo y los compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre citados son proveedores de apoyo, de modo que, si analizamos los datos proporcionalmente, vemos que los compañeros/as de centro educativo y compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre tiene un importante peso en esta red, coincidiendo con los resultados generales de la investigación.

Los tipos de apoyo predominantes son el apoyo de tipo instrumental y el apoyo informacional, tanto de forma única como combinada. El apoyo instrumental, proporcionado de forma única (nodos de color amarillo), es el tipo de apoyo, en general, que más se percibe en esta red. Es ofrecido por 7 *alteri*, cuyo vínculo es variado: 3

compañeros/as de centro educativo, 1 profesor/a u otro/a profesional, 1 amigo/a y 1 compañero/a de actividades extraescolares y de tiempo libre. El apoyo informacional, ofrecido de forma única (nodos de color rojo) es ofrecido por 3 miembros de la red, de los cuales 2 son amigos/as del participante y 1 es familiar. Además, otros 3 *alteri* ofrecen apoyo instrumental e informacional combinados (nodos de color naranja), de los cuales 2 son familiares y uno es amigo/a. El apoyo emocional solo aparece en esta red percibido de forma única, y es proporcionado por 2 familiares y un amigo/a del participante. De este modo, concluimos que existe tendencia, en esta red, a recibir apoyos de tipo instrumental e informacional, tanto de forma única como combinada entre sí, y proporcionado, prácticamente en la misma medida, tanto por familiares, amigos/as, compañeros/as de centro educativo, profesores/as u otros/as profesionales y conocidos/as del participante.

Por lo tanto, la red personal de la ***Figura 19*** presenta un número elevado de no proveedores de apoyo (nodos pequeños y de color negro), al igual que en las figuras mostradas anteriormente en este apartado y tal y como dictan los resultados de la presente investigación. Además, cabe destacar el gran peso que adquieren, en esta red, el apoyo de tipo instrumental e informacional, tanto proporcionados de forma única (nodos amarillos para apoyo instrumental y nodos rojos para apoyo informacional), como de forma combinada entre sí (nodos de color naranja), coincidiendo, una vez más, con los resultados obtenidos. En contraposición, en cuanto al vínculo de los *alteri* proveedores de apoyo, esta red personal difiere un poco de los hallazgos, puesto que el principal colectivo es el de amigos/as y no el de compañeros/as de centro educativo, compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre, ni el de profesores/as u otros/as profesionales, aunque se ha de tener en cuenta que, el 100% de los *alteri* citados en estas tres categorías son proveedores de apoyo.

Figura 20. Caso 23. Chica. 15 años. Grupo DI (escolarización en centro de educación especial)



La **Figura 20** muestra la red personal de Luisa, una joven con discapacidad intelectual de 15 años de edad, escolarizada en un centro de educación especial. Luisa vive en el hogar familiar, junto con sus padres y sus hermanos, uno de ellos mayor que la participante y otro menor. El padre y la madre tienen un trabajo remunerado, de vendedor y funcionaria en el ayuntamiento en el que viven, respectivamente. El contexto relacional de esta participante estaba totalmente ligado al ámbito familiar: durante la semana realizaba clases particulares de piano a las que acudía ella sola con un profesor, y acudía a clases de zumba junto con su madre y otras personas adultas sin

discapacidad; en los fines de semana informó que su tiempo libre lo pasaba en casa con la familia o realizando actividades con los mismos.

La red personal de la ***Figura 20*** a pesar de pertenecer a un participante con discapacidad intelectual, no presenta las características típicas generales que los hallazgos de la presente investigación, de modo que servirá para ilustrar la variedad de casos dentro de cada grupo. En primer lugar, vemos que en el grafo no hay ningún nodo de tamaño pequeño y color negro, lo que indica que no existe ningún *alteri* que no proporcione apoyo. El 100% de los *alteri* que forman la red de Luisa le proporcionan algún tipo de apoyo.

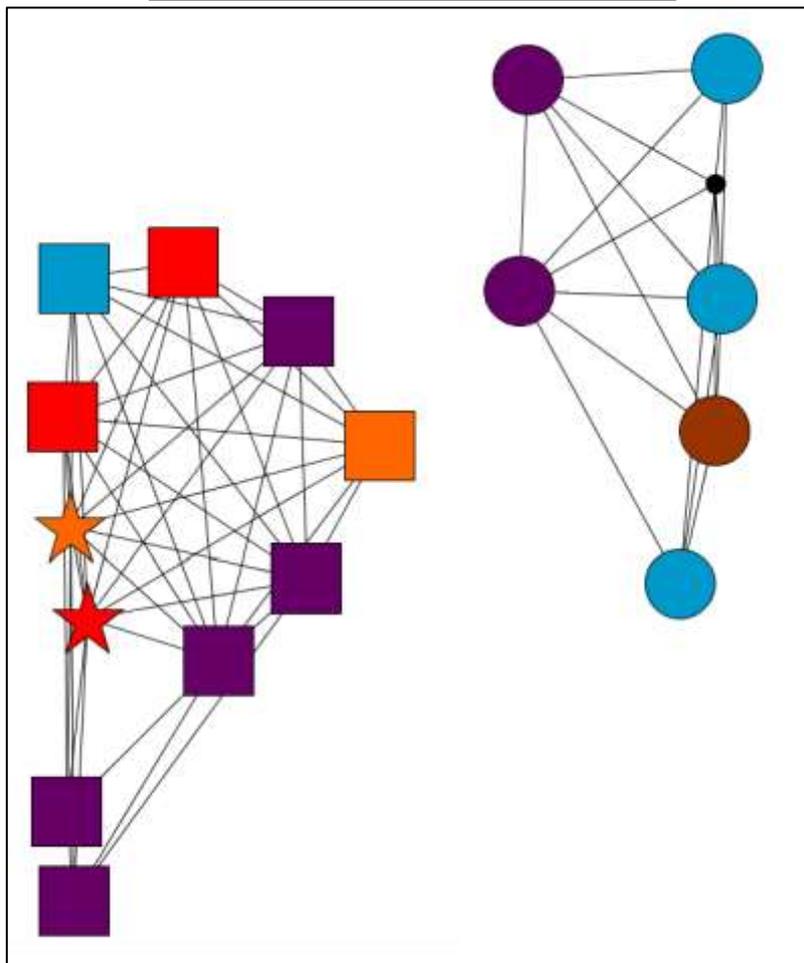
El vínculo más recurrente de los proveedores de apoyo es el de familia (7 *alteri*; nodos en forma circular), seguido muy de cerca por los profesores/as y otros/as profesionales (7 *alteri*; nodos en forma de estrella). También vemos que existen 4 amigos/as (nodos en forma cuadrada), 1 compañero/a de actividades extraescolares y de tiempo libre (nodos en forma de pentágono), y 1 vecino/a (nodo en forma hexagonal) que son *alteri* proveedores de apoyo. Por lo tanto, en relación al vínculo que la participante tiene con los proveedores de apoyo, esta red personal sí presenta alguna similitud con los hallazgos obtenidos, al destacar el colectivo de profesores/as y otros/as profesionales como proveedores de apoyo, pero mantiene diferencias con los resultados generales al no constar ningún compañero/a de centro educativo como miembro de la red, y al no existir, tampoco, un elevado número de compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre que proporcionen apoyo.

En relación a los tipos de apoyo percibidos también vemos que esta red personal presenta diferencias con las mostradas en las figuras anteriores de este apartado, ya que, en este caso, existe una mayor variedad de color de nodos y, por tanto, mayor variedad en los tipos de apoyo percibidos. Predominan las combinaciones de apoyo frente a los apoyos ofrecidos de forma única, ya que 15 *alteri* ofrecen combinación de diferentes tipos de apoyo, frente a 5 *alteri* que ofrecen un tipo de apoyo de forma única. No existe una tendencia clara hacia ningún tipo de apoyo. La combinación de apoyo más recurrente es la de apoyo de tipo emocional e informacional (nodos de color morado), ofrecida por un total de 7 *alteri*, de los cuales 3 son amigos/as, 2 son familiares, 1 es profesor/a u otro/a profesional y 1 es vecino/a. También vemos, en el grafo, que 4 *alteri* (3 familiares y 1 profesor/a u otro/a profesional) proporcionan la combinación de los

tres tipos de apoyo (nodos de color castaño). Por otra parte, el apoyo más ofrecido de forma única, es el de tipo emocional (nodos color azul), proporcionado por 3 *alteri* que presentan diferentes vínculos con la participante (1 familiar, 1 amigo/a y 1 compañero/a de actividades extraescolares y de tiempo libre).

En conclusión, la **Figura 20** es un ejemplo de red personal de una joven con discapacidad intelectual que no presenta los mismos rasgos que los obtenidos, de modo general, en los hallazgos de la presente investigación. En este grafo vemos que no existe ningún *alteri* que no sea proveedor de apoyo, que la presencia de compañeros/as de centro educativo y de actividades extraescolares y de tiempo libre no es demasiado elevado, y que no existe una tendencia clara hacia ningún tipo de apoyo concreto (ni hacia lo apoyos de tipo instrumental e informacional que reportan los hallazgos). En contraposición, muestra como rasgo característico común con los resultados del estudio para las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, una elevada presencia de *alteri* proveedores de apoyo etiquetados como profesores/as y otros/as profesionales.

Figura 21. Caso 24. Chico. 14 años. Grupo SDI



En la **Figura 21** vemos la red personal de Jonathan, un joven sin discapacidad intelectual de 14 años de edad que, en el momento de la recogida de información, se encontraba cursando 3º curso de la educación secundaria obligatoria (E.S.O.). Jonathan vivía en el hogar familiar, junto con su padre y la pareja de este. Su madre, junto con sus dos hermanas pequeñas, viven en otro país, por lo que el participante no suele pasar tiempo con ellas. Durante la semana, en su tiempo libre, Jonathan no suele realizar actividades en contacto con otras personas ya que, tal y como informó, suele pasar tiempo solo, tocando la guitarra o viendo videos de su interés. En los fines de semana afirmó que acostumbra a pasar su tiempo de ocio con sus amigos/as o con su padre, jugando al básquet.

La red personal de Jonathan permite realizar una comparativa entre redes personales típicas de jóvenes con discapacidad intelectual, como las mostradas en la **Figura 16**, **Figura 17**, **Figura 18** y **Figura 19**, y las redes personales típicas de los jóvenes sin discapacidad intelectual, según los hallazgos de la presente investigación. Esta red

personal presenta una elevada cifra de *alteri* proveedores de apoyo, ya que, tan solo uno de los miembros de la red no ofrece apoyo. Esta persona no proveedora de apoyo es un miembro de la familia del participante, concretamente, su hermana, de 8 meses de edad, lo que justifica que no ofrezca ningún tipo de apoyo al *ego*.

En relación a los proveedores de apoyo, el vínculo predominante entre los *alteri* que ofrecen algún tipo de apoyo es el de amigos/as, seguido por miembros de la familia. Nueve amigos/as son proveedores de apoyo de diferentes tipos, al igual que 6 miembros de la familia del participante. De este modo, vemos que esta red personal presenta un rasgo característico de las redes personales de jóvenes sin discapacidad intelectual según los resultados, tal y como lo es la alta presencia de amigos/as como proveedores de apoyo, estableciendo una diferencia significativa con las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual.

El tipo de apoyo predominante es el apoyo emocional, tanto proporcionado de forma única como combinada. El apoyo más recurrente es la combinación de apoyo emocional y apoyo informacional (nodos de color morado), ofrecido por 7 *alteri*, de los cuales, la mayoría de proveedores son amigos/as (5 *alteri*). El apoyo emocional es proporcionado, de forma única (nodos de color azul) por 4 *alteri*, de los cuales 3 son miembros de la familia y uno es un amigo/a. Además, un familiar es proveedor de los tres tipos de apoyo (nodos de color castaño), entre los que se incluye el apoyo emocional. De este modo, existe un total de 12 *alteri* que, de algún modo (único o combinado), proporcionan apoyo emocional al participante. El apoyo emocional es el tipo de apoyo más percibido por los jóvenes sin discapacidad intelectual en el presente estudio, de modo que la red personal de la **Figura 21** permite, también, visualizar una red que cumple este rasgo característico.

Por lo tanto, el gráfico de la red personal mostrado en la **Figura 21** ejemplifica una red característica, según los hallazgos de la presente investigación, de un joven sin discapacidad intelectual, en el que casi la totalidad de los miembros son proveedores de apoyo, entre los que predomina el vínculo de amistad con el participante, así como el apoyo de tipo emocional.

- *CAPÍTULO IV* -
DISCUSIÓN

8. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con los objetivos de esta investigación (O2: *diagnosticar la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal en la etapa de la adolescencia*, y O3: *realizar una comparativa de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual*) en este capítulo se presenta la discusión de los resultados obtenidos en relación a los resultados aportados por las investigaciones previas analizadas en el capítulo I de Revisión Sistemática de Literatura.

En este apartado se sigue la misma organización que en el apartado de revisión sistemática de literatura, y, por ende, el mismo esquema que siguen los documentos analizados en dicho apartado. De este modo, en primer lugar se contrastarán los objetivos de estudio de la literatura previa con los objetivos de estudio de la presente investigación; seguidamente se discutirá la metodología empleada en la literatura previa. En relación a los resultados, los hallazgos de esta tesis doctoral serán comparados con los hallazgos de las investigaciones previas organizados en dos apartados: 1) composición y estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual; y 2) las redes personales como redes de apoyo.

Antes de comenzar la discusión, cabe destacar que esta tesis doctoral ha seguido una línea muy poco empleada anteriormente, al emplear una muestra de participantes en edad de adolescencia, empleando el software Egonet para el análisis de redes sociales, obteniendo la información a partir de un punto de vista egocéntrico (partiendo únicamente de la percepción del propio participante) y comparando participantes con discapacidad intelectual con sus pares sin discapacidad intelectual. Por ello se destaca la riqueza de este apartado de discusión, donde se contrastan los resultados de la presente investigación con los resultados fruto del análisis de la literatura previa.

9. DISCUSIÓN SOBRE LOS OBJETIVOS DE ESTUDIO

Los documentos seleccionados para la revisión sistemática de literatura presentan la similitud de que todos ellos tienen objetivos relacionados con el estudio de las redes sociales, de su composición y de sus características (funcionales y estructurales), aunque en muchos casos este no es el objetivo principal y siguen otros objetivos más

concretos. En el apartado de revisión sistemática de literatura (*Capítulo I*), las investigaciones han sido clasificadas según el tema en el que se centran: *ámbito social, amistad, situación laboral, estructura, características y factores influyentes de las redes sociales, y apoyos*.

Ninguna de las investigaciones analizadas estudia la influencia de las relaciones sociales en todos los ámbitos de la vida de la persona, tal y como sí ocurre en el caso de esta tesis doctoral. En nuestro estudio, se indaga sobre el **impacto** que las redes personales de nuestros participantes tienen como redes de apoyo y sobre como las redes de apoyo inciden en los diferentes ámbitos de la vida de las personas: en el ámbito social, en sus amistades, en su situación de estudios, etc. Teniendo en cuenta que las relaciones interpersonales, entendidas como relaciones deseadas y significativas para las personas y base de su red social, y el apoyo social que deriva de estas, destacan como un factor que influye de forma significativa en la inclusión social de personas con discapacidad intelectual (Small, Raghavan y Pawson, 2013; Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx, y Curfs, 2009; Bigby y Beadle-Brown, 2016; entre otros), hemos considerado adecuado estudiar la influencia de las redes sociales en relación con todos los ámbitos de la vida de las personas. A diferencia de los estudios previos, que se centran en variables como el *ámbito social, la amistad, la situación laboral, o la estructura*, entre otras, la investigación que se presenta ha intentado centrarse en profundizar en la configuración de las redes personales y en el apoyo que estas pueden proporcionar.

Tan solo 6 de las 24 investigaciones previas analizadas (Forrester-Jones et al., 2006; Giesbergs et al., 2019; Lippold y Burns, 2009; Martínez, 2006; Widmer, 2008; y Widmer, 2013), estudiaron de forma directa los apoyos fruto de las redes sociales de personas con discapacidad intelectual. De este modo, se contempla que la literatura previa destaca por ausencia de estudios que analicen las redes sociales, y concretamente el apoyo derivado de estas redes sociales. Además, la falta de estudios cuya muestra sean participantes en la etapa de juventud pone en relieve la baja importancia que se le otorga a esta etapa vital, fundamental en la formación y consolidación de apoyos naturales de calidad que garanticen la inclusión social. La presente investigación ha querido destacar la importancia que tienen los dos factores citados anteriormente y, por ello, se ha decidido contemplar todos los ámbitos de la vida en los que las redes sociales y los apoyos pueden influir y, además, emplear una muestra de participantes en etapa de adolescencia.

10. DISCUSIÓN SOBRE LA METODOLOGÍA

Todas las investigaciones previas analizadas siguen una metodología cualitativa o mixta, y la mayoría emplean el Análisis de Redes Personales (ARP), de igual modo que en esta tesis doctoral, coincidiendo con los objetivos de búsqueda y criterios de inclusión de los artículos marcados en el apartado de revisión sistemática de literatura. Las principales diferencias entre la literatura revisada y el presente estudio residen en la edad de la muestra y en el instrumento empleado para la recogida de información. Pocos estudios previos emplean, únicamente, una muestra de personas en la etapa de juventud (Bele y Kvaslund, 2015; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Farmer et al., 2011; Eisenman, 2007; Eisenman, 2012; Marion et al., 2017; Wolowiec-Fisher, 2014; Martínez, 2006); además, ninguno de los documentos analizados ha empleado el software Egonet para la recogida de información.

Teniendo en cuenta la metodología de las investigaciones previas analizadas en esta tesis doctoral, a continuación se contrastarán los informantes, métodos e instrumentos con los empleados en el presente estudio.

10.1. Informantes y tema de estudio

Esta tesis doctoral emplea una muestra de personas en etapa de juventud, entre los 13 y 19 años de edad. En la literatura analizada encontramos 9 estudios que emplean, también, una muestra de participantes en etapa de juventud, de los cuales, 3 (Bele y Kvaslund, 2015; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016) se centran en el estudio del ámbito social (inclusión social, influencia de vivir en sociedad, interacción social, participación social...); 2 de ellos (Eisenman, 2007; Eisenman 2012) en el estudio de la influencia de las relaciones sociales en la situación laboral, otros 2 (Marion et al., 2017; Wolowiec-Fisher, 2014) en el estudio de las características funcionales y estructurales de las redes sociales, y, por último, tan solo un estudio (Martínez, 2006) analiza el apoyo social y familiar.

De entre todas las investigaciones previas seleccionadas que emplean una muestra de personas en etapa de juventud, muy pocas emplean una franja que se corresponda con la etapa de adolescencia. Tan solo Kreider et al. (2016), que se centra en la influencia de las redes personales en el ámbito social, Farmer et al. (2011) que indaga sobre las amistades, y Wolowiec-Fisher (2014) que investiga sobre la estructura de las redes sociales, poseen una muestra de participantes con edades comprendidas entre los 11 y los 21 años de edad. El resto de estudios que tienen una muestra de personas en etapa

de juventud, emplean franjas de edad menos extensas y, en general, de edades superiores que rondan los 18 años de edad.

Muchos de los estudios previos (concretamente 9 estudios de los 24 totales que forman el marco teórico) emplean una muestra combinada de personas en etapa de juventud y adultez, llegando a encontrar alguna investigación que analiza, por igual, a personas de entre 13 y 79 años de edad (Kamstra et al., 2015b).

Teniendo en cuenta que la etapa de juventud destaca por ser un punto muy importante en relación a la creación y consolidación de apoyos naturales, los cuales ayudarán, a lo largo de toda la vida, en el proceso de inclusión social (Hillman et al., 2012; Llewellyn, Mayes y McConnell; Tipton, Christensen y Blacher, 2013), la etapa de adolescencia ha de contar con una relevancia que no se aprecia en las investigaciones previas. Consideramos que no es una etapa que pueda ser analizada de forma conjunta con otras etapas vitales, como la adultez, y que debe ser dotada de importancia de forma individual. De este modo, será posible crear propuestas de intervención y mejora que promuevan la creación de apoyos naturales, fundamentales para la inclusión social de todas las personas y, especialmente, de las personas con discapacidad intelectual, las cuales, tal y como reza la literatura previa, siempre han presentado mayores dificultades para relacionarse y estar incluidas socialmente (Fullana et al. 2021).

En relación, los hallazgos de la presente tesis doctoral, los cuales evidencian que las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual son más restringidas que las de sus pares sin discapacidad, ofrecen información valiosa para crear propuestas de mejora concretas para personas en etapa de adolescencia. Entre los resultados obtenidos, encontrábamos que los jóvenes con discapacidad intelectual poseían pocos entornos informales de relación, provocando que las relaciones de sus redes estuviesen ligadas al centro educativo y al entorno familiar, caracterizándose por falta de continuidad en el tiempo y menores cifras de amigos/as. De este modo, contemplando estos resultados y añadiendo que, en la etapa de juventud, muchas de las relaciones sociales duraderas y de calidad se forman en entornos informales, como la calle o entornos de ocio no dirigido, se obtienen pautas para crear proyectos de intervención que mejoren las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, como por ejemplo, crear espacios inclusivos en la comunidad.

10.2. Método

Del total de las 24 investigaciones previas analizadas en el marco teórico de esta tesis doctoral, 22 emplearon el Análisis de Redes Sociales (ARS), debido a que este era uno de los criterios de selección. Tan solo dos de los estudios previos no emplean la metodología de ARS (Bele y Kvaslund, 2015; Martínez, 2006), pero aunque no trataban de forma directa el análisis de redes personales, estaban estrechamente relacionados con ello, estudiando alguna de las variables de las redes, como la densidad o el tamaño, o tratando el tema del apoyo social.

La presente investigación ha empleado la metodología de Análisis de Redes Sociales (ARS) en su aproximación egocéntrica, es decir, partiendo de información obtenida a partir, exclusivamente, del punto de vista y percepción del propio participante, también llamada Análisis de Redes Personales. Se ha recogido información de 51 participantes, a través de la realización de cuestionarios llevados a cabo presencial y oralmente entre la investigadora y el propio participante. En contraposición, algunas de las investigaciones previas han combinado el testimonio de las personas con discapacidad intelectual con información aportada por personas sin discapacidad, o incluso se han basado en información aportada por terceros, para la recogida de información de sus estudios. Siete investigaciones han obtenido la información empleando informantes externos (familiares o personal de apoyo) combinado con las propias percepciones de la persona con discapacidad intelectual (Bele y Kvaslund, 2015; Bele y Kvaslund, 2016; Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Farmer et al., 2011; Robertson et al., 2001; Roll y Koehly, 2020), mientras que 3 estudios ha empleado, exclusivamente, información aportada por informantes externos (Johnson et al., 2010; Kamstra et al., 2015a; Kamstra et al., 2015b), justificado por el alto nivel de necesidad de apoyo y problemas en la comunicación de las personas con discapacidad intelectual participantes.

El empleo del enfoque egocéntrico puede ser visto como una limitación del estudio, pero, en la realización de la presente investigación, se ha considerado muy importante conocer la percepción de las propias personas entrevistadas, sobre todo cuando lo relacionamos con los apoyos, ya que es fundamental conocer cómo la persona se siente para poder crear propuestas más efectivas de mejora. Se ha considerado que no existe nadie mejor que el propio entrevistado/a para informar sobre las personas y los apoyos que le ayudan, así como el modo en que lo hacen, en su día a día. El empleo del enfoque egocéntrico en esta investigación aporta riqueza a los resultados, ya que genera datos

reales e individuales de cada participante, los cuales, a su vez, generan una buena base para futuras intervenciones centradas en la persona. Desde nuestro punto de vista, desarrollar investigaciones sobre personas con discapacidad intelectual sin contar con sus propias vivencias, testimonios y percepciones no generan hallazgos que reflejen sus realidades. Conocer cómo las personas perciben sus redes de apoyo puede ser útil e interesante para plantear acciones socioeducativas de apoyo a la persona, como por ejemplo, ayudar a las personas con discapacidad intelectual a identificar sus apoyos.

10.3. Instrumentos

El instrumento más recurrente en la literatura previa son las entrevistas de diferentes tipos (entrevistas semi-estructuradas, entrevistas cualitativas con los participantes o con el personal de apoyo,...). En relación a los instrumentos de recogida de información destaca que, muchos de los estudios analizados, además del empleo de un instrumento para recoger información relacionada con el objetivo de “*obtener información sobre redes personales*”, utilizan otros tipos de instrumentos para cubrir diferentes variables, tales como “*obtener información sobre el entorno de la persona participante*”, “*evaluar el apoyo y la reciprocidad del mismo*”, “*evaluar la calidad de vida de la persona participante*”, “*evaluar los servicios de apoyo*”, “*evaluar las características sociales y de comportamiento*”, “*medir las dimensiones de participación de jóvenes en actividades fuera del centro educativo*”, y “*evaluar la satisfacción con las redes personales*”. La combinación de diferentes instrumentos varía en función de las variables que cada investigación presenta, pudiendo encontrar un estudio, de entre los 24 estudios previos totales analizados, en el que se ha llegado a emplear hasta 6 instrumentos diferentes (Robertson et al. 2006), otro en el que han sido empleado 4 instrumentos (Lippold y Burns, 2009) y otro en el que se han utilizado 3 instrumentos (van Asselt-Goverts et al., 2015b). No obstante, abundan los estudios en los que sólo se emplea un instrumento destinado, únicamente, a obtener información sobre las redes personales de los participantes y en los que no se estudian otras variables. Son 10 las investigaciones previas analizadas en las que se emplea un solo instrumento (Eisenman et al., 2012; Marion et al., 2017; Roll y Koehly, 2020; van Heumen, 2015; Widmer, 2008; Widmer, 2013; y Wolowiec-Fisher, 2014).

Esta tesis doctoral emplea un instrumento para la recogida de información. Se trata de un cuestionario creado a partir del software Egonet (McCarthy (2002) el cual, a través

de 5 módulos, recoge información sobre la persona entrevistada (características sociodemográficas y características del contexto relacional), identifica los miembros de la red personal de cada participante, obtiene información sobre cada uno de los miembros de la red personal citados por el propio entrevistado/a (características sociodemográficas y características del contexto relacional), indaga sobre las relaciones existentes entre los diferentes miembros de cada una de las redes personales, y, por último, obtiene información sobre la satisfacción personal del entrevistado/a con su propia red personal.

La forma de utilizar el cuestionario construido mediante el software Egonet fue adaptado para su uso en esta tesis doctoral. Debido a su alta rigidez, que no permitía avanzar y retroceder libremente a través de las diferentes preguntas y módulos del cuestionario, y con el objetivo de evitar la pérdida de información, se decidió que en lugar de emplear el programa Egonet directamente con los participantes, se realizaría el cuestionario oralmente a cada uno de los jóvenes, grabándolo en audio e introduciendo los datos al software a posteriori. De este modo fue posible combinar los beneficios del software Egonet, tales como la organización de los datos, la creación de tablas resumen, y la elaboración de grafos que permitieron la visualización individual de las redes, con los beneficios de la presencialidad, que evitó que se perdiese información pudiendo aportar datos relacionados con diferentes módulos en cualquier momento.

Por lo tanto, se destaca, en relación al instrumento, la adaptación en la aplicación de Egonet que se ha llevado a cabo, en la investigación que se presenta, en función de las características de las personas participantes. Sobresale el potencial del instrumento para obtener información sobre las redes, ya que, una vez aprendido, la recogida de información no presenta una elevada complejidad. No obstante, el software resulta un poco rígido para ser empleado con personas con discapacidad intelectual y, debido a este motivo, fue necesario modificar su modo de aplicación, tal y como se ha explicado con anterioridad. Se debe tener en cuenta, también, que el instrumento prevé que, una vez entrados los datos y generados los grafos, estos puedan ser comentados con la persona entrevistada en una segunda entrevista con carácter más cualitativo, para profundizar en las relaciones, pero esta segunda entrevista no fue posible en el caso de la presente investigación. En primer lugar, se tomó la decisión de modificar el modo de aplicación del instrumento en lugar de realizar la segunda entrevista, debido a que la rigidez del software provocaba que las personas con discapacidad intelectual se

sintiesen perdidos durante la entrevista, perdiendo el interés en aportar nuevos datos relacionados con apartados anteriores; en segundo lugar, la pandemia por COVID-19 dificultó gravemente los contactos con los participantes, a los cuales, recordamos, que habíamos contactado mediante los centros que, en el estado de alarma provocado por la pandemia permanecieron cerrados. De este modo, y teniendo en cuenta la situación en la que se llevó a cabo la recogida de información y las características individuales de los participantes, el software Egonet permitió obtener una completa recopilación de datos sobre las redes personales de los jóvenes participantes sin la necesidad de emplear otros instrumentos complementarios.

11. DISCUSIÓN SOBRE LOS RESULTADOS

Las investigaciones analizadas en el marco teórico de esta tesis doctoral coinciden, en muchos casos, en afirmar que las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual presentan una composición de pequeño tamaño y de carácter restringido a poca variedad de vínculos, condicionadas por elementos como el aumento de edad de las personas, escolarización en centros educativos segregadores o falta de reciprocidad en las relaciones, entre otros. Algunos de los estudios previos analizados también han analizado, al igual que la presente investigación, las características estructurales de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, pero no han profundizado mucho en este aspecto en sus resultados, de modo que no han proporcionado datos relevantes en relación a las características estructurales de las redes. El estudio del apoyo tampoco destaca por ser un objetivo muy recurrente en los estudios previos analizados. Aunque las redes de apoyo han sido tratadas de algún modo en 14 de las investigaciones previas analizadas, tan solo en una de ellas (Forrester-Jones et al., 2006) se establece el estudio del apoyo entre los objetivos principales de estudio.

En este apartado se contrastarán los resultados de los estudios previos analizados en el apartado de revisión sistemática de literatura, con los hallazgos de la presente tesis doctoral. Con el objetivo de facilitar la lectura y la comprensión de las aportaciones de nuestro estudio, la organización del apartado seguirá el mismo orden que el capítulo III de resultados de esta tesis doctoral. En primer lugar se analizarán las aportaciones relacionadas con la composición de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, seguido de información relacionada con las características estructurales de

las redes personales y, para finalizar, se analizarán los hallazgos referentes a las redes personales de apoyo.

11.1. Composición de las redes personales de personas con discapacidad intelectual

Las investigaciones previas analizadas parten de la hipótesis de que la **composición**, es decir, las características que definen las redes personales (características de los miembros de la red, presencia/ausencia de discapacidad intelectual, frecuencia de contacto, variaciones en la relación, lugar de contacto, satisfacción con la red, y tamaño de la red), de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual, son **redes pequeñas y restringidas**. Así lo corroboran, de forma directa, estudios como el de Eisenman (2007), en el que se expone que los participantes con discapacidad intelectual tenían pocos miembros en sus redes que no estuviesen relacionados con su rol actual (escuela o trabajo); el de Eisenman (2012), en el que los participantes con discapacidad intelectual tenían redes personales limitadas formadas, principalmente, por familiares y profesionales de apoyo; o en el de Kreider et al. (2016), que reportó que los participantes con discapacidad intelectual presentaban menos compañeros/as en sus redes personales que sus pares sin discapacidad intelectual. Los hallazgos de la presente investigación siguen la misma línea que la literatura previa analizada, respaldando la hipótesis de que las redes personales de las personas con discapacidad intelectual son pequeñas y restringidas en cuanto a su composición, concretamente, las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, en este caso.

Los hallazgos de esta tesis doctoral han revelado diferencias estadísticamente significativas entre las redes personales de jóvenes con y sin discapacidad en las variables de: género de los *alteri*, presencia de discapacidad intelectual, vínculo entre *alteri* y *ego*, variación y antigüedad de la relación, frecuencia de contacto, actividad de los *alteri*, lugar donde se produce la relación, y satisfacción con la red. Las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual, según los resultados obtenidos, se caracterizan por: presentar mayores cifras de *alteri* con discapacidad intelectual; mayores porcentajes de compañeros/as de centro educativo, profesores/as y otros/as profesionales, y compañeros de actividades extraescolares y de tiempo libre, y menor presencia de amigos/as que sus pares sin discapacidad; menor variación en la percepción de sus relaciones; relaciones con menos antigüedad que sus pares sin discapacidad; más relaciones llevadas a cabo diariamente; mayor número de *alteri* que

se encuentran incorporados al mundo laboral; cifras superiores para relaciones desarrolladas en el entorno del centro educativo; y menor grado de satisfacción con sus propias redes que el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual. Por lo tanto, los hallazgos coinciden con la literatura previa analizada, al mostrar que las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual son redes de peor calidad que las de sus pares sin discapacidad intelectual al contar con pocos amigos/as y alta presencia de profesionales, elevadas cifras de relaciones desarrolladas en el entorno del centro educativo, y un bajo grado de satisfacción con sus propias redes personales, entre otras.

Además, el análisis de la **composición** de las redes personales de personas con discapacidad intelectual presente en los estudios previos analizados revela que esta se ve **afectada o condicionada por diferentes factores**, tales como: el *empeoramiento y disminución de las redes personales en relación con el aumento de edad* (Bele y Kvaslund, 2016; Bigby, 2008; van Heumen, 2015; Robertson, 2001; Kamstra et al., 2015a), la *educación especial como factor generador de redes personales más pequeñas y restringidas* (Bele y Kvaslund, 2016; Wolowiec-Fisher, 2014), las “*falsas amistades*” identificadas por los participantes con discapacidad intelectual (Bigby, 2008; van Asselt-Goverts et al., 2013; Johnson et al., 2010), o la *influencia del lugar de residencia* en las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Kamstra et al., 2015a; Robertson, 2001; Widmer et al., 2013). Todos estos factores juegan un importante papel en los diferentes estudios, justificando, en algunos casos, el empobrecimiento de las redes de los participantes con discapacidad. En esta tesis doctoral, al igual que en algunas de las investigaciones previas analizadas, se han encontrado **factores que influyen directamente en la composición de las redes personales** de los jóvenes con discapacidad intelectual. Se ha encontrado que la *escolarización en centros de educación especial* es un factor que genera redes personales más restringidas y reducidas; se han hallado cifras mayores de *alteri con discapacidad* en las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual en comparación con las redes de sus pares sin discapacidad; y también se han identificado “*falsas amistades*” percibidas por los participantes con discapacidad intelectual que no gozan de reciprocidad, principalmente con profesionales de apoyo.

La **escolarización en centros de educación especial**, donde los jóvenes con discapacidad intelectual se encuentran segregados del resto de la población, constituye

un factor que contribuye a generar redes personales más pequeñas y restringidas. Así lo demuestran los hallazgos de algunos de los estudios previos analizados (Bele y Kvaslund, 2016; Wolowiec-Fisher, 2014), y así lo corroboran los resultados de la presente investigación, la cual reveló que los jóvenes con discapacidad intelectual escolarizados en centros de educación especial presentaron mayores porcentajes de otras personas con discapacidad intelectual en sus redes que sus pares con discapacidad escolarizados en centros educativos ordinarios. Este dato alerta sobre la importancia de los entornos inclusivos en la calidad de vida e inclusión social de las personas, tanto cuando hablamos de centros educativos como de actividades de tiempo libre o espacios de ocio. Participar en entornos segregados contribuye a que las personas pierdan oportunidades de interacción con diversidad de personas y provocan que las personas con discapacidad se relacionen, básicamente con otras personas con discapacidad. Cabe destacar que la presencia de personas con discapacidad en las redes personales de cualquier persona, o concretamente en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, no supone un punto negativo, siempre y cuando sea por elección de la propia persona y no, como ocurre en estos casos, por la limitación de las posibilidades de interacción.

Otro factor que influye en la composición de las redes personales de las personas con discapacidad intelectual son las **“falsas” concepciones de amistad**. A menudo, personas con discapacidad intelectual identifican como “amigos/as” a miembros de sus redes que no lo son, debido, principalmente, a la falta de reciprocidad en esa relación de supuesta amistad. Teniendo en cuenta que, tanto en algunos de los estudios previos analizados (Eisenman et al., 2012; Forrester-Jones et al., 2006; Giesbergs et al., 2006; Kreider et al., 2016; Marion et al., 2017; Martínez, 2006; Lippold y Burns, 2009; van Asselt-Goverts et al. 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2008; Widmer et al., 2008 y 2013; Wolowiec-Fisher et al., 2014) como en el caso de esta tesis doctoral se ha llevado a cabo un enfoque egocéntrico donde se parte de la información obtenida únicamente por la percepción del propio participante, sería posible que algunos de los *alteri* nombrados como amigos/as en las redes personales de las personas con discapacidad intelectual, en realidad, sean personas que cumplen otro rol, como profesionales de apoyo, entre otros. De este modo, en la literatura previa analizada, vemos que este factor está presente; por ejemplo, en Bigby (2008) el que 83% de participantes con

discapacidad intelectual identificaron a profesionales de apoyo como “amigos/as” y el 50% de participantes no identificaron más “amigos/as” que profesionales de apoyo.

Otros estudios que han estudiado directamente la **reciprocidad de las relaciones** revelan que las redes personales de los participantes con discapacidad intelectual están dotadas de bajos niveles de reciprocidad, principalmente en el ámbito de las amistades, dando lugar a las “*falsas amistades*” mencionadas anteriormente. En van Asselt-Goverts et al. (2013), a pesar de que según las aportaciones de los participantes con discapacidad sus relaciones eran recíprocas, el análisis en profundidad reveló que no era así, puesto que existían muchas relaciones consideradas de “amistad” con profesionales de apoyo. De modo similar ocurre en los resultados de la investigación desarrollada por Johnson et al. (2010), donde uno de los dos amigos/as mencionados por la única participante en el estudio afirmó que la dicha relación era inexistente, reflejando una total falta de reciprocidad en la relación. En esta tesis doctoral, a pesar de que tanto el grupo de jóvenes con discapacidad como de jóvenes sin discapacidad intelectual identificaron un porcentaje alto de relaciones recíprocas dentro de sus redes personales de apoyo, observamos que el grupo de jóvenes con discapacidad tiene significativamente menor reciprocidad en sus relaciones que sus pares sin discapacidad. Por lo tanto, los resultados de nuestra investigación respaldan la afirmación de que las redes personales de personas con discapacidad intelectual poseen menor grado de reciprocidad que las de la población sin discapacidad.

El mayor porcentaje de miembros con discapacidad intelectual en las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como la menor reciprocidad en las relaciones, principalmente en aquellas personas con discapacidad que se encuentran dentro de entornos segregadores, tales como los centros de educación especial, es evidente y concuerda tanto en los resultados de las investigaciones previas como en los hallazgos del presente estudio. Estas características podrían estar estrechamente relacionadas, puesto que la falta de entornos inclusivos en la comunidad que permitan la interacción entre personas con y sin discapacidad intelectual provocan que las personas con discapacidad, a menudo, no tengan oportunidades de crear relaciones naturales de calidad. De este modo, las relaciones que poseen muchas personas con discapacidad no pueden ser elegidas por ellos/as mismos/as, si no que están impuestas o condicionadas por aquellos servicios y entornos en los que se ven “atrapados” en su día a día,

imposibilitando que se creen vínculos de calidad y que se logre la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

Debemos tener muy en cuenta que **el tamaño de la red** no nos ayuda a comprender su calidad, ya que, a mayor tamaño, no necesariamente es mayor ni la diversidad ni la densidad de estas, que son los rasgos que definen la calidad de la red. Lo que sí nos ayudará a comprender la calidad de una red es analizar los miembros que la componen. Un buen ejemplo de esto lo encontramos en uno de los artículos analizados en el marco teórico (Lippold y Burns, 2009), en el que los participantes con discapacidad intelectual nombraron una red con un tamaño medio superior (11'67 miembros de media) al aportado por las investigaciones previas que emplearon el mismo instrumento de medida, analizadas por el autor. A pesar de que el tamaño medio era superior, al analizar los miembros que componían estas redes, se descubrió que la gran mayoría de miembros de la red eran profesionales, cuidadores y familiares; esto aumentaba el tamaño de la red, pero el vínculo era menos significativo, por lo que las redes poseían un gran tamaño, pero una baja diversidad y, por lo tanto, poca calidad. Debido a este motivo, en los resultados de la presente tesis doctoral no se ha analizado ni comparado el tamaño de las redes personales de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual; nos hemos centrado en el análisis de su composición y estructura debido a que, como se ha citado anteriormente, entendemos que estas son las características que definen la calidad de las redes.

11.2. Estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual

La **estructura**, referida a la **centralidad** (medida en que un *alter* está conectado a otros *alteri* de la misma red), a la **densidad** (porcentaje de vínculos existentes de entre todos los vínculos posibles de una red) y a la **intermediación** (medida en que un *alter* actúa de puente con otros miembros de la misma red) (McCarty, 2002) de las redes, es otro conjunto de características que definen la calidad de las redes personales. En el conjunto de los 24 estudios seleccionados en la revisión sistemática de literatura que compone el marco teórico de esta tesis doctoral, no se ha ofrecido mucha información acerca de estas características estructurales, ya que la literatura previa analizada se ha centrado en el estudio de las características de composición.

En los estudios previos analizados se han encontrado **variables que afectan a la estructura de las redes personales** de las personas con discapacidad intelectual. Por

ejemplo, en el estudio de Farmer et al. (2011) se muestra que el tamaño de la escuela puede influir en la centralidad e las redes, ya que en sus resultados se observó que los jóvenes con discapacidad intelectual escolarizados en escuelas de tamaño mediano (entre 100 y 200 estudiantes) presentaban niveles de centralidad más elevados que aquellos escolarizados en escuelas de tamaño grande (+200 estudiantes). La investigación de Eisenman et al. (2012) reveló que la participación en un programa de ayuda al desarrollo de redes sociales a partir de un trabajo remunerado provocó un aumento en la densidad de las redes de personas con discapacidad intelectual. En Forrester-Jones et al. (2006) se concluyó que la asistencia a contextos sociales segregados por parte de personas con discapacidad provocó que sus redes presentasen altos niveles de densidad, al proceder la mayoría de miembros de las redes de los mismos contextos o ámbitos. No se han encontrado hallazgos sobre la estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual en el total de 24 investigaciones previas analizadas más allá de estas variables que influyen en dicha estructura. De este modo, destaca que la investigación previa no se ha centrado mucho en el estudio de la estructura de las redes personales de personas con discapacidad intelectual.

En esta tesis doctoral, la estructura de las redes personales sí ha sido analizada puesto que se ha considerado que la densidad, la centralidad y la intermediación de las redes son características que pueden ayudar a comprender mejor la calidad de las redes personales y son necesarias a tener en cuenta para realizar cualquier intervención. Se ha estudiado la centralidad (*degree centrality*), densidad (*density*) y la intermediación (*betweenness centrality*) de las redes personales de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual y se ha realizado una comparativa entre ambos grupos. Los resultados de estructura de las redes personales no mostraron diferencias significativas en la comparación entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual. La **densidad** las redes de apoyo analizadas en este estudio indicó, para ambos grupos, bajos porcentajes de vínculos entre los *alteri* que forman la red; los resultados para **centralidad** de red presentaron, en ambos casos, un nivel de centralidad bajo, indicando que ambos grupos tienen redes en las que no existen muchos *alteri* que hagan de intermediarios con otros *alteri*; y, por último, la **intermediación** también presentó cifras bajas, indicado que ambos grupos tienen pocos *alteri* que actúen de puente con otros miembros de la misma red. Por lo tanto, las redes personales tanto

de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual se caracterizaron, en los resultados de nuestro estudio, por ser redes similares en cuanto a estructura, en las que predominaron la presencia de diferentes grupos de miembros, con pocas personas que hiciesen de intermediación o de “puente” entre los distintos *alteri*. Esto indica que la estructura de las redes personales no varía en función de la presencia o ausencia de discapacidad intelectual, sino que está más bien relacionada con la etapa vital, en este caso, la adolescencia.

Analizar la estructura de las redes personales, y tener en cuenta los hallazgos obtenidos en esta tesis doctoral, nos ayuda a comprender que las posibles intervenciones para la mejora de la estructura de las redes personales ha de estar redactada en función de la edad de los destinatarios y no en función de características personales, como puede ser la presencia o ausencia de discapacidad intelectual. De este modo, destacamos la necesidad e importancia de tener en cuenta todas las características de las redes, y no limitarse al análisis de la composición, como ha ocurrido en la mayoría de las investigaciones previas analizadas, y justificamos la realización del análisis de estructura en esta tesis doctoral.

11.3. Redes personales como redes de apoyo

Las **redes personales de apoyo** son entendidas como un conjunto de individuos con los que una persona mantiene un contacto frecuente y un vínculo social cercano, que provoca acciones o actitudes que sirvan de ayuda para resolver necesidades específicas de esta persona. En 14 de las investigaciones previas analizadas se analizan redes de apoyo (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al, 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Lippold y Burns, 2009; Marion et al., 2017; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; Widmer et al., 2008), aunque tan solo una de ellas (Forrester-Jones et al., 2006) se establece el estudio del apoyo entre los objetivos principales de su estudio; esto denota que el estudio del apoyo no ha sido una de las preocupaciones principales de los investigadores que analizan las redes personales de personas con discapacidad intelectual. Teniendo en cuenta que consideramos las relaciones de apoyo fundamentales para la consecución de las herramientas necesarias para lograr una plena inclusión social y una buena calidad de vida, en la presente tesis doctoral se han analizado las redes personales de apoyo de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual y se han comparado los resultados de los dos grupos.

En la selección de estudios previos han sido analizados factores concretos de las redes de apoyo como: los **apoyos** dentro de redes **formales / informales** (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Marion et al., 2017; van Heumen, 2015); el papel de la **red familiar**, de la **red de profesionales** y de la **red de amistades** dentro de las redes de apoyo de los participantes con discapacidad intelectual (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008); el **apoyo ofrecido por otras personas con discapacidad intelectual** que forman parte de sus redes (Forrester-Jones et al., 2006); la influencia del **tipo de residencia** (institución o residencia independiente en la comunidad) en la que vive el participante con discapacidad intelectual (Forrester-Jones et al., 2006); la **percepción del apoyo recibido** que muestran los participantes con discapacidad intelectual (Forrester-Jones et al., 2006; Lippold y Burns, 2009; Martínez, 2006); y, por último, la **reciprocidad del apoyo** y a la percepción que la persona con discapacidad intelectual tiene de sí misma **como generadora de apoyo** para los miembros de su red personal (Forrester-Jones et al., 2006; Robertson et al., 2001; Widmer et al., 2008). En estas investigaciones se concluye que las redes personales de las personas con discapacidad intelectual son, a grandes rasgos, redes con predominancia de miembros de la familia y profesionales, las cuales carecen de carácter recíproco, y en las que destacan bajos niveles de apoyo emocional y altos niveles de apoyo material en los casos de personas con discapacidad intelectual que viven en entornos comunitarios de forma más independiente.

En el caso de nuestra investigación se ha analizado las características del apoyo social percibido por los participantes en este estudio, se han analizado las características de los proveedores y los no proveedores de apoyo en las redes del grupo de participantes con discapacidad intelectual y en las redes del grupo de participantes sin discapacidad intelectual, y se han comparado los resultados de ambos grupos en relación a los miembros proveedores de apoyo y a los miembros no proveedores de apoyo. En consecuencia, de la comparación de las redes personales de apoyo de los participantes con y sin discapacidad, los hallazgos más destacados de esta investigación son los siguientes:

- Del **análisis del apoyo social** se ha obtenido que, para ambos grupos, más del 70% de sus relaciones totales eran relaciones proveedoras de apoyo; en cuanto a

las relaciones no proveedoras de apoyo, se han identificado diferencias estadísticamente significativas, que indicaron que el grupo de participantes con discapacidad intelectual presentó valores significativamente mayores de relaciones no proveedoras de apoyo que sus pares sin discapacidad.

- El **género predominante de proveedores de apoyo** coincidió con el género de la mayoría de los integrantes de la muestra analizada. De este modo, en el grupo de participantes con discapacidad intelectual predominaban los proveedores de apoyo de género masculino, y en el grupo de participantes sin discapacidad intelectual predominaban los proveedores de apoyo de género femenino.
- En relación al **vínculo con los proveedores de apoyo**, las cifras fueron significativamente mayores en las categorías de *compañeros/as de centro educativo*, *compañeros/as de actividades extraescolares* y *de tiempo libre* y *profesores/as* y *otros/as profesionales* en el grupo de participantes con discapacidad intelectual, mientras que en el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual predominan los *amigos/as*.
- Los grupos presentaron, también, diferencias en relación al **tipo de apoyo percibido**, revelando que el grupo de participantes con discapacidad intelectual percibía significativamente más apoyo de tipo instrumental (ayuda práctica) e informacional (referido a directrices o información), mientras que el grupo de participantes sin discapacidad intelectual reportó significativamente mayores porcentajes de apoyo de tipo emocional y de la combinación de los tres tipos de apoyo.
- En relación a la **frecuencia con la que se producen las relaciones de apoyo**, el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual informó de cifras significativamente mayores de relaciones de apoyo frecuentes, desarrolladas mensualmente, mientras que el grupo de participantes con discapacidad intelectual presentó cifras significativamente más elevadas en relaciones llevadas a cabo “alguna vez al año” que sus pares sin discapacidad. En las relaciones desempeñadas semanalmente y diariamente no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de jóvenes con y sin discapacidad intelectual.
- El grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual reportó significativamente más **relaciones de apoyo llevadas a cabo en entornos informales**, como la calle.

Por lo tanto, se concluyó que las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual, aunque muestran altos porcentajes de proveedores de apoyo, reportan significativamente más *alteri* no proveedores de apoyo que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Los proveedores de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual son principalmente, familia y profesionales, y el tipo de apoyo más recurrente es el instrumental e informacional (ambos proporcionados, principalmente, en el centro educativo). En comparación con los participantes sin discapacidad intelectual, los jóvenes con discapacidad intelectual tienen menor presencia de amigos/as proveedores de apoyo en sus redes, y las relaciones de apoyo en entornos informales son, también, significativamente menores.

Los resultados de la presente investigación coinciden en algunos aspectos con las aportaciones de los estudios previos analizados en el marco teórico de esta tesis doctoral. Se encuentra similitudes en los miembros proveedores de apoyo en las redes personales de las personas con discapacidad intelectual, que, tanto en esta tesis doctoral, como en algunas de las investigaciones previas, son representados por miembros de la familia del participante o profesionales de apoyo (Bigby, 2008; Eisenman, 2007; Forrester-Jones et al., 2006; Johnson et al., 2010; Kreider et al., 2016; Martínez, 2006; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015; y Widmer et al., 2008). Además, los resultados también coinciden en cuanto al tipo de apoyo más recurrentemente percibido por los participantes con discapacidad intelectual, que son el apoyo de tipo instrumental o material (Bigby, 2008; Forrester-Jones et al., 2006; Kreider et al., 2016; Robertson et al., 2001; van Asselt-Goverts et al., 2013, 2015a, 2015b; van Heumen, 2015). Además, esta tesis doctoral también ha estudiado aspectos de las redes personales de apoyo, como la reciprocidad del apoyo, presentes en la literatura previa, pero no ha obtenido datos destacables, debido a que muchos de los entrevistados no entendieron del todo la pregunta e identificaron relaciones como recíprocas aún en casos en los que se podía ver que no lo eran, como por ejemplo, cuando afirmaban ofrecer apoyo a profesionales.

Por otra parte, la investigación que se presenta, ha estudiado elementos de las redes personales de apoyo que no han sido abordados en la literatura previa analizada. Estos elementos son, entre otros, el estudio de los miembros de las redes que no proporcionan ningún tipo de apoyo, el género de los miembros proveedores de apoyo, la frecuencia con la que se produce las relaciones de apoyo, o los entornos en los que se producen las

relaciones de apoyo. Del estudio de estos elementos, se han obtenido datos relevantes para el estudio de la calidad de las redes personales de apoyo, y necesarios en el supuesto de planear un plan de intervención para la mejora de dichas redes. De este modo, hemos obtenido que, en las redes personales de las personas con discapacidad intelectual abundan los miembros que no ofrecen ningún tipo de apoyo, por lo que el tamaño de la red no es un indicador de calidad de la red de apoyo. También se ha extraído que los proveedores de apoyo acostumbraban a presentar el mismo género que el participante, por lo que, a la hora de favorecer relaciones de apoyo, será más eficiente hacerlo con personas que coincidan en género con el destinatario. Los resultados indicaron, además, que los jóvenes con discapacidad intelectual presentaban cifras menores de amigos/as proveedores de apoyo, por lo que se deberá favorecer entornos de amistad (entornos informales) que generen la oportunidad de crear relaciones de apoyo. Y, los bajos niveles de apoyo emocional reportados por los jóvenes con discapacidad intelectual en contraposición con las elevadas cifras de apoyo instrumental e informacional, así como los elevados porcentajes de relaciones de apoyo llevadas a cabo “*alguna vez al año*”, nos indican la necesidad de crear relaciones de apoyo naturales e informales que favorezcan la aparición de todo tipo de apoyos por igual y con mayor frecuencia.

Teniendo en cuenta los hallazgos individuales para cada grupo, y las diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, y atendiendo concretamente a los resultados de este estudio, los cuales indicaban que los jóvenes con discapacidad intelectual tenían significativamente menos relaciones en entornos informales que sus pares sin discapacidad, se reitera la importancia de crear entornos informales, naturales y comunitarios inclusivos. Estos entornos son fundamentales para la consecución de redes personales de apoyo de calidad, duraderas y reales, que proporcionen a las personas con discapacidad intelectual las mismas oportunidades que a las personas sin discapacidad, consiguiendo, de este modo, una inclusión social plena y satisfactoria para toda la comunidad.

- *CAPÍTULO V* - **CONCLUSIONES**

En este último capítulo se presentan las conclusiones que han surgido fruto del análisis crítico y constructivo de los resultados y hallazgos obtenidos de la investigación desarrollada, con la intención de dar respuestas a los objetivos generales de esta tesis doctoral:

- **Objetivo general 1:** Identificar, a partir de la revisión de la literatura sobre investigaciones realizadas, a nivel nacional e internacional, características funcionales y estructurales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como información y buenas prácticas de construcción y mantenimiento de sus relaciones de apoyo social.
- **Objetivo general 2:** Diagnosticar la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal en la etapa de la adolescencia, concretamente en 3º y 4º de Educación Secundaria Obligatoria.
- **Objetivo general 3:** Realizar una comparativa de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, para identificar diferencias de estructura y composición en las redes personales de ambos colectivos, y en sus redes de apoyo social.

En este apartado de conclusiones se pretende dar respuesta a la pregunta principal que ha vertebrado la investigación presentada: ¿qué diferencias existen entre las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual? En este mismo capítulo también surgen, a través de la reflexión, propuestas de mejora para que las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual sean más similares, tanto en composición como en estructura, a la de sus pares sin discapacidad, y contengan los apoyos naturales necesarios para alcanzar una mejor calidad de vida. Para finalizar el apartado, se presentan futuras líneas de investigación que se consideran adecuadas para seguir trabajando en la mejora de las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual y en la consecución de una total inclusión social de este colectivo, desde su etapa de juventud, que se conserve durante toda su vida.

12. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 1.

En este apartado serán presentadas las reflexiones generadas fruto del desarrollo del primero de los objetivos generales de esta tesis doctoral: *Identificar, a partir de la revisión de la literatura sobre investigaciones realizadas, a nivel nacional e internacional, características funcionales y estructurales de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, así como información y buenas prácticas de construcción y mantenimiento de sus relaciones de apoyo social.* Para ello se emplearán como base los 24 estudios previos seleccionados y analizados en el capítulo I de revisión sistemática de literatura, y se reflexionará tanto sobre la muestra empleada como sobre los hallazgos obtenidos. Además, se tendrá en cuenta, desde una perspectiva más general, el número de artículos encontrados y la accesibilidad a los mismos.

Para la identificación de características (funcionales y estructurales) de las redes personales de personas con discapacidad intelectual y obtención de información sobre buenas prácticas de construcción y mantenimiento de las relaciones de apoyo, se ha realizado una revisión sistemática de literatura, publicada entre los años 2000 y 2021, en castellano o inglés. Se seleccionaron un total de 24 investigaciones en las que estudiaban las redes personales de personas con discapacidad intelectual. De las 24 investigaciones seleccionadas, 9 empleaban una muestra de participantes en etapa de juventud, pero tan solo 3 coincidían con etapa vital la muestra de esta tesis doctoral, es decir, tan solo 3 investigaciones (Kreider et al., 2016; Farmer et al., 2011; Wolowiec-Fisher, 2014) empleaban una muestra de participantes únicamente en etapa de adolescencia (entre los 11 y 21 años). Sin embargo, encontramos que otros 9 estudios empleaban una muestra combinada de participantes en etapa de juventud y en etapa de adultez, analizando sus datos en conjunto.

De este modo, obtenemos que la etapa vital en la que se encuentran los participantes no ha sido un factor especialmente tenido en cuenta, en general, a la hora de estudiar las redes personales de personas con discapacidad intelectual. Las redes personales de los jóvenes deberían ser estudiadas de forma separada a las redes personales de personas en etapa de niñez o adultez, debido a las características exclusivas de cada etapa vital, que condicionan tanto las relaciones como las necesidades de las personas. Además, teniendo en cuenta que la etapa de juventud es una etapa importante en la construcción de relaciones duraderas y de calidad (Hillman et al., 2012; Llewellyn, Mayes y McConnell, 2008; Tipton, Christensen y Blacher, 2013), el estudio de las redes

personales de los jóvenes debería gozar de más protagonismo con la finalidad de poder crear intervenciones que mejoren las relaciones personales de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida, alcanzando un mayor nivel de calidad de vida.

Por otra parte, de los 24 estudios seleccionados en el capítulo I de revisión sistemática de literatura, 3 usan únicamente otros informantes distintos de la persona con discapacidad, como personal de apoyo o familiares, para la recogida de información y 7 emplean informantes mixtos, es decir, recopilan la información a través de la propia persona con discapacidad y de informantes externos como personal de apoyo o familiares. En el caso de las investigaciones que emplean otros informantes que no sean la propia persona con discapacidad, se justificó debido a que a persona con discapacidad intelectual presentaba grandes dificultades en el habla, por lo que la recogida de información a través de la propia persona con discapacidad intelectual fue imposible de alcanzar. En contraposición, las investigaciones que emplean informantes mixtos, emplean la combinación de informantes para alcanzar mayor cantidad de información o mayor calidad y veracidad de la misma.

Atendiendo a la importancia de desarrollar programas de atención individualizados y adaptados a las características de cada persona, consideramos que el hecho de no valorar, únicamente, la percepción de la persona entrevistada nos aleja de generar intervenciones de calidad. Comprobar y contrastar la información que la persona con discapacidad intelectual ofrece en una investigación con la opinión de otras personas, como profesionales o familiares, puede generar un efecto maquillaje de la realidad que el participante está viviendo, así como de los sentimientos que experimenta en su día, en este caso concreto, en relación a sus redes personales o al apoyo que percibe de estas. Al contrastar la información obtendremos una visión, quizá en algunos casos, más realista de las relaciones reales que la persona experimenta, pero no se obtendrán datos acerca de cómo la persona percibe esas relaciones ni de aquellos ámbitos o puntos en los que presenta algún tipo de necesidad. Por lo tanto, al “cuestionar” la información proporcionada por el participante con discapacidad intelectual alejamos la propuesta de intervención de las necesidades reales que la persona percibe. Por ello, esta tesis doctoral ha empleado la aproximación egocéntrica en el estudio de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual. Se ha obtenido toda la información del estudio a partir, únicamente, de la percepción de los/as participantes. A pesar de que

ha habido casos en los que se han detectado, por ejemplo, casos de “falsas amistades”, no se ha cuestionado ni contrastado la información con agentes externos a los participantes, de modo que los hallazgos obtenidos han sido en base a la forma en la que los propios participantes se sentían y, por lo tanto, las acciones de apoyo que estos resultados puedan generar atenderán necesidades reales que los participantes sentían en el momento de la investigación.

Por último, cabe destacar que el volumen de investigaciones que se centran en analizar las redes personales de personas con discapacidad intelectual no es muy elevado. Inicialmente, se han encontrado 1.234 documentos tras la búsqueda en cuatro bases de datos diferentes (Scopus, Dialnet, Web of Science y Google Scholar) mediante las palabras clave “*intelectual disability*”, “*learning disability*”, “*social networks*”, “*personal networks*”, “*social support networks*”, “*discapacidad intelectual*”, “*redes sociales*” y “*redes personales*”. Tras aplicar los criterios de selección (descartar artículos que no presentasen una investigación, artículos cuyos objetivos no coincidieran con los objetivos de búsqueda, artículos cuyos sujetos de estudio no fuesen personas con discapacidad intelectual, artículos donde se emplease exclusivamente informantes externos, o artículos que centrasen su estudio en las redes sociales digitales) y fruto de dos fases de cribado que consistían, en un primer momento en la lectura de los títulos y resúmenes del documento, y en un segundo momento en la lectura del documento completo (ver ***Figura 1***), se seleccionaron, tan solo, 13 investigaciones. A estas se les sumaron 11 estudios más seleccionados a través de la bibliografía de las 13 investigaciones seleccionadas a través de las bases de datos. De este modo se obtuvo un total de 24 documentos que analizaban las redes personales de personas con discapacidad intelectual.

Destacando el bajo número de investigaciones previas seleccionadas y, de entre la selección, teniendo en cuenta las pocas que coincidían tanto en edad de la muestra como en metodología de recogida de información con la presente tesis doctoral, se ha considerado que los hallazgos aportados por este estudio pueden ser de especial utilidad para la creación de acciones de mejora de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, especialmente en la etapa de adolescencia.

13. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 2.

En segundo lugar, esta tesis doctoral pretendía, en sus objetivos generales “*diagnosticar la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones personales de apoyo informal en la etapa de la adolescencia, concretamente en 3º y 4º de Educación Secundaria Obligatoria*”. Para ello fueron estudiadas las redes personales de 27 jóvenes con discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre los 13 y los 18 años de edad. De los 27 participantes con discapacidad intelectual, 18 estaban escolarizados en Centros de Educación Especial (C.E.E.) y 9 en centros educativos ordinarios.

Entre los hallazgos más destacados encontramos que las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual, en cuanto a **composición**, estaban formadas por miembros cuya media de edad era superior a la de los participantes (22’87 años de media de los miembros de la red, frente a 15’44 años del grupo de participantes), cuyo género coincidía con el género predominante de la muestra (en este caso, existía predominancia del género masculino), cuyo lugar de residencia más frecuente era la misma comarca o el mismo pueblo que el participante, y cuyo vínculo más frecuente con el participante era de amistad, seguido de compañeros/as de centro educativo y de profesionales (ver **Tabla 12**). Además, los participantes con discapacidad intelectual señalaron el centro educativo como el lugar más recurrente en el que se producía la relación con los miembros de su red.

En cuanto a las **características estructurales** de las redes personales de los jóvenes participantes con discapacidad intelectual, los resultados muestran que se tratan de redes con bajos niveles de densidad (referida al porcentaje de vínculos que existen en una red de entre todos los vínculos posibles), bajos niveles de centralidad (referida al porcentaje que mide la actividad de la red contabilizando los miembros que están conectados entre sí) y bajos niveles de intermediación (referida a la medida de los miembros que hacen “de puente” para la relación de otros miembros de la misma red); por lo que se concluye que las redes personales de los jóvenes participantes con discapacidad intelectual eran redes formadas por diferentes grupos en función del vínculo con la persona entrevistada y con pocas personas que hacían de intermediación o de “puente” entre los distintos miembros que formaban la red.

Por otra parte, por lo que hace referencia a las **redes de apoyo** de los participantes con discapacidad, se encontró que los participantes nombraron como relaciones de apoyo el

71'7% de sus relaciones totales, lo que constituye 388 relaciones de apoyo nombradas por los participantes con discapacidad intelectual. Entre los proveedores de apoyo predominan los miembros de género masculino, coincidiendo con el género predominante, también, de los participantes. La media de edad de los proveedores de apoyo es superior a la media de edad de los participantes y a la media de edad de los miembros de la red que no son proveedores de apoyo; de este modo observamos que las personas que son percibidas, por parte de los jóvenes con discapacidad intelectual, como proveedoras de apoyo suelen ser personas de edades superiores a las suyas, en lugar de sus iguales. Los proveedores de apoyo más recurrentes fueron los amigos/as (34'3% de las relaciones de apoyo), otros familiares (20'9% de las relaciones de apoyo) y los profesores/as y otros/as profesionales (18'3% de las relaciones de apoyo). Las relaciones de apoyo presentan tendencia a producirse, de forma más reiterada en el centro educativo (46'9%), seguido del propio hogar (28%) de los participantes. Por último, los tipos de apoyo más percibidos por el grupo de participantes con discapacidad intelectual fueron el apoyo de tipo instrumental e informacional, tanto proporcionados de forma única (el 14% del apoyo percibido fue de tipo instrumental y el 17'1% del apoyo percibido fue de tipo informacional) como combinados (el 15'8% del apoyo percibido fue de tipo instrumental combinado con informacional).

Por lo tanto, vemos que las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual participantes en este estudio están principalmente formadas por personas más mayores y del mismo género que los participantes, los cuales eran nombrados, principalmente, como amigos/as residentes en la misma comarca o el mismo pueblo que los participantes y con los cuales se relacionaban, de forma más recurrente en el centro educativo. Además, las redes presentaron bajos niveles tanto de densidad, como de centralidad como de intermediación, definiéndolas como redes formadas por varios grupos y con pocas personas que hacían de intermediación entre los distintos miembros que formaban la red. Por último, encontramos que más de la mitad de los miembros de las redes eran proveedores de algún tipo de apoyo, cuya media de edad también era superior a la de los participantes, y cuyo vínculo más recurrente era el de amistad, seguido de "otros familiares" y "profesionales". Los participantes con discapacidad intelectual consideraron el 76% de sus relaciones de apoyo recíprocas. El lugar más recurrente en el que se producían las relaciones de apoyo era el centro educativo y los

tipos de apoyo más percibido por los jóvenes con discapacidad intelectual fueron el apoyo de tipo instrumental y el apoyo de tipo informacional.

Teniendo en cuenta los datos obtenidos en los hallazgos de la presente investigación en relación a las redes personales de jóvenes con discapacidad intelectual, consideramos que existen varios datos relevantes sobre los que centrar nuestra reflexión: en primer lugar, la estrecha vinculación de las relaciones de apoyo con el entorno educativo; en segundo lugar, la reciprocidad y los tipos de apoyo percibidos, de forma más recurrente, por los participantes con discapacidad intelectual; y, por último, las características estructurales de las redes de los participantes con discapacidad intelectual.

Vinculación de las relaciones de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual al entorno del centro educativo.

El hecho de que las relaciones, tanto de modo general como concretamente las relaciones de apoyo, se desarrollen sobre todo en el entorno del centro educativo, indica una elevada falta de entornos informales de relación para los jóvenes con discapacidad intelectual. Que las relaciones estén tan directamente ligadas al entorno del centro educativo puede suponer un problema de continuidad en cuanto la etapa educativa finalice, de modo que no estaríamos hablando de relaciones duraderas. Además, el hecho de que una cifra tan elevada de relaciones se lleven a cabo con personas del mismo centro educativo que los participantes es indicativo de que no han sido relaciones libremente elegidas por la propia persona, sino inducidas, en cierto modo, por las circunstancias de la persona. Si a esto sumamos que muchos jóvenes con discapacidad intelectual se encuentran escolarizados en centros de educación especial (C.E.E.), nos encontramos con otro factor a tener en cuenta, y es que estos jóvenes solo tendrían la oportunidad de relacionarse con otras personas con discapacidad intelectual. Cabe destacar que no consideramos que relacionarse con otras personas con discapacidad intelectual suponga un factor empobrecedor de las redes personales de personas con discapacidad intelectual, pero sí consideramos un factor negativo que las personas con discapacidad intelectual no dispongan de oportunidades y de entornos inclusivos para elegir las personas con las que quieren relacionarse.

De este modo, que las relaciones de los jóvenes participantes en la presente investigación estén tan ligadas al entorno educativo supone, en nuestra opinión, un

factor empobrecedor de las redes personales de apoyo de personas con discapacidad intelectual debido a la limitación de oportunidades de variedad de relaciones que supone. Consideramos que este factor provoca que las relaciones de apoyo de las personas con discapacidad intelectual no gocen de continuidad a lo largo de sus vidas, viéndose interrumpidas con la finalización de la etapa educativa y no generando oportunidades de apoyos naturales de calidad. Este dato se encuentra estrechamente relacionado con la falta de entornos inclusivos en la comunidad para las personas, jóvenes en este caso concreto, con discapacidad intelectual, que a menudo se encuentran ligadas a entornos segregados, tanto en su tiempo de formación como tiempo de ocio, a lo largo de toda su vida. La falta de actividades extraescolares inclusivas, actividades de ocio accesibles y/o espacios en la comunidad donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan interactuar con sus pares sin discapacidad (y viceversa) constituye un obstáculo para la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual. En favor de la interacción entre jóvenes con y sin discapacidad intelectual, las instituciones de apoyo a personas con discapacidad intelectual, junto con las familias, deberían ser los principales impulsores de actividades y espacios inclusivos, presionando a ayuntamientos y órganos gubernamentales a crear este tipo de oportunidades y ofreciendo apoyo en la creación de propuestas de adaptación adecuadas para los jóvenes con discapacidad intelectual.

Reciprocidad de las relaciones de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y tipos de apoyo percibidos de forma más recurrente.

En segundo lugar, que los participantes indicasen que el 76% de sus relaciones de apoyo eran recíprocas, es un dato que, a priori, indica una buena calidad de las relaciones de apoyo generales de los jóvenes con discapacidad intelectual. Pero, si analizamos en conjunto estos datos, teniendo en cuenta otros hallazgos y el contexto de los participantes, vemos que, en algunos casos, nos encontramos posiblemente ante casos de “falsas amistades”. Los elevados porcentajes de miembros de las redes de apoyo cuyo vínculo es “familia” y “profesores/as y/u otros/as profesionales” denotan que las relaciones de apoyo, definidas como recíprocas por los participantes, puedan no tener este carácter. Además, que el tipo de apoyo más recurrente en las relaciones de apoyo sea el de tipo instrumental e informacional, y teniendo en cuenta información adicional fruto de la conversación desarrollada entre participante-investigadora durante la

realización del cuestionario, revela que, en algunos casos, los participantes no comprendieron bien los conceptos de apoyo. De este modo, muchos de los casos en los que los participantes afirmaban percibir y/u ofrecer apoyo instrumental, se referían a ayudar en tareas domésticas o de bricolaje, por ejemplo, y cuando hablaban de apoyo informacional hablaban, por ejemplo, de proporcionar información a sus padres sobre algún tema tratado en clase.

Debido a que, como se ha explicado con anterioridad, esta tesis doctoral sigue una aproximación egocéntrica, en la que se parte únicamente de la información ofrecida por los propios participantes, no se considera que esta “falsa percepción de reciprocidad” constituya un sesgo de la investigación. En nuestra opinión, se han de estudiar las redes personales de apoyo tal y como el participante las percibe, ya que este es el camino para crear propuestas de intervención individualizadas y adaptadas a las necesidades que cada persona percibe, pero también consideramos que son elementos a tener en cuenta para una mejor adaptación de las intervenciones.

Teniendo en cuenta la elevada importancia de la reciprocidad en la calidad de las relaciones, y con el objetivo de evitar estas “falsas concepciones” de relaciones recíprocas, se propone que, desde el entorno educativo se ofrezca formación sobre la importancia de las relaciones de apoyo. La realización de talleres, cuyo objetivo principal fuese ofrecer información sobre cómo desarrollar, mantener y gestionar relaciones de apoyo sanas, destinados, conjuntamente, a jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Estos talleres favorecerían la creación de modelos sanos de relaciones de apoyo, y ayudaría en la comprensión de lo que supone el apoyo y la constitución de apoyos naturales y duraderos en la vida de las personas, tanto desde el punto de vista del generador de apoyo como del receptor del mismo.

Por otra parte, es importante concienciar sobre que las personas con discapacidad intelectual no solo pueden ser receptores de apoyo, sino que también pueden ser proveedores de apoyo. Normalmente, las personas con discapacidad intelectual son vistas como receptoras de apoyo y no se conciben como agentes proveedores de apoyo para otras personas con y sin discapacidad. De este modo, aparece la necesidad, en primer lugar, de trabajar con los jóvenes con discapacidad intelectual con la finalidad de que comprendan que ellos/as también pueden ofrecer apoyos de calidad a otras personas, que pueden tener un papel activo dentro de sus redes personales. En segundo lugar, se debe concienciar, también, a la sociedad para que entiendan que las personas

con discapacidad intelectual no son agentes pasivos en las redes de apoyo, sino que pueden suponer elementos clave y destacados como proveedores de apoyo.

Características estructurales de las redes de los participantes con discapacidad intelectual

Por último, los bajos niveles de densidad, centralidad e intermediación obtenidos también nos llevan a obtener varias reflexiones sobre las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual participantes en la presente tesis doctoral. Lo que nos ayudará a comprender la calidad de una red es analizar los miembros que la componen, y, en este punto, las características estructurales (densidad, centralidad e intermediación) tienen un importante papel. Que las redes presenten elevados niveles de densidad, no acostumbra a constituir un rasgo positivo en las redes, puesto que suele ser indicador de que los miembros de la red proceden, principalmente, del mismo entorno, por lo que no existe variedad en las relaciones que forman la red. En el caso de los participantes con discapacidad intelectual del presente estudio, las redes presentaron niveles bajos de densidad, lo que indica que no predominan los miembros directamente relacionados entre sí, es decir, los resultados parecen indicar que los miembros no provienen, mayoritariamente del mismo entorno. Pero, si profundizamos en la información obtenida y en los grafos generados por el software Egonet, observamos que los miembros de las redes se organizan en varios bloques que son, principalmente, personas provenientes del entorno del centro educativo, personas del entorno familiar y personas provenientes de actividades extraescolares. Estos grupos diferenciados constituyen un efecto de baja densidad de las redes, creando un efecto de alta variedad de miembros en las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual que debemos analizar con cuidado, teniendo en cuenta conjuntamente las características estructurales y de composición. Además, los bajos niveles de centralidad y de intermediación, indican una alta falta de comunicación e información entre los miembros de la red. De este modo, la proporción de apoyo se estaría llevando a cabo de un modo descoordinado, lo que desemboca, por ejemplo, en los altos niveles de apoyos de tipo instrumental e informacional y la falta de apoyo de tipo emocional que muestran los resultados.

Es importante tener en cuenta las características estructurales a la hora de crear propuesta de intervención que nos ayuden a mejorar las redes personales de jóvenes con

discapacidad intelectual. Poder identificar los miembros de la red que tienen un papel más central o aquellos miembros que tienen un papel de intermediador, ayudaría a ver qué papel desempeña cada persona dentro de la red. De este modo, se podría realizar una intervención que ayudase a la persona con discapacidad intelectual a identificar a qué persona de su red podría acudir en determinadas situaciones, por ejemplo, o a identificar a aquellas personas que actúan como intermediarios dentro de la red y a tenerlos presentes en función del tipo de apoyo que necesitase, sabiendo que esa persona puede actuar de puente para acceder a otras personas o recursos.

En relación a la densidad, se debe tener en cuenta, tal y como se ha explicado anteriormente, que una red muy densa no necesariamente es mejor que una red menos densa. Una red con elevada densidad se traduce en una red en la que todos los miembros están conectados entre sí, por lo que suelen ser redes de relaciones “*bonding*”, es decir, relaciones muy cercanas y estrechas. De este modo, las redes con predominio de relaciones “*bonding*” estarían bien como redes de proporción de apoyo emocional directo, por ejemplo, pero no constituiría una red diversa en la que la persona pudiese tener acceso a diferentes tipos de apoyo o a otras relaciones que permitan ampliar su red personal. Por lo tanto, se debe procurar conseguir redes personales en las que exista una combinación de relaciones “*bonding*”, relaciones “*bridging*” o de intermediación entre miembros, y relaciones débiles que constituyan un punto de acceso a recursos o a otros tipos de relaciones.

14. CONCLUSIONES DEL OBJETIVO GENERAL 3.

El último de los objetivos generales que se perseguía en esta tesis doctoral es: “*realizar una comparativa de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual, para identificar diferencias de estructura y composición en las redes personales de ambos colectivos, y en sus redes de apoyo social*”. Para ello se ha empleado, además de la muestra de 27 jóvenes con discapacidad intelectual mencionada en el objetivo 2, una muestra de 24 jóvenes sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 13 y los 18 años de edad. Se ha empleado el mismo cuestionario para la recogida de información de ambos grupos de jóvenes y se han comparado estadísticamente los datos mediante el programa SPSS.

Se han obtenido diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual en las

características composicionales y en las características de apoyo social. En cuanto a las características composicionales, se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos en las variables de *género*, *actividad* (estudia o trabaja), *presencia de discapacidad intelectual*, *vínculo*, *variación de la relación*, *antigüedad de la relación*, *frecuencia de contacto*, *lugar donde se produce la relación* y *satisfacción con la relación*; en contraposición, los grupos se han mostrado similares para las variables de *edad* y en *lugar de residencia* de los *alteri*. En relación a las características del apoyo social, se han detectado diferencias significativas entre los dos grupos en los porcentajes de relaciones proveedoras de apoyo y de relaciones no proveedoras de apoyo, así como en las variables de *género* y *vínculo* de los miembros de la red proveedores de apoyo (ver ***Tabla 18***).

Diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual en relación a las características composicionales de las redes personales.

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, después de aplicar la prueba de Chi-cuadrado, entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual en las variables de *género*, *presencia de discapacidad intelectual*, *actividad* (estudia o trabaja), *vínculo*, *lugar donde se produce la relación*, *variación de la relación*, *satisfacción con la relación* y *antigüedad de la relación*.

La primera de las variables en las que se han encontrado diferencias significativas ha sido la **variable de género**. En el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual predominan los miembros de la red de género masculino, mientras que en el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual predominan los miembros de la red de género femenino. Este dato coincide con el género predominante de la muestra; es decir, en el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, en el que predominan los participantes masculinos, existe una cifra significativamente mayor de miembros de la red masculinos, y viceversa, en el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual, formado mayoritariamente por mujeres, predominan los miembros de la red de género femenino. De este modo, concluimos que los jóvenes, tanto con discapacidad intelectual como sin discapacidad, presentan tendencia a tener redes personales formadas por miembros de su mismo sexo. Teniendo en cuenta este hallazgo, y de caras a posibles propuestas de

intervención, se ha de tener en cuenta el predominio de relaciones entre personas del mismo género, pero, pero siempre defendiendo el objetivo principal de fomentar relaciones diversas, se ha de trabajar para que se produzcan relaciones de apoyo de calidad entre personas de diferente género.

En segundo lugar, se han detectado diferencias significativas en cuanto a la presencia de **miembros de la red que presentaban discapacidad intelectual**. El grupo de jóvenes con discapacidad intelectual presentó cifras significativamente mayores de miembros en sus redes que también presentaban discapacidad intelectual, especialmente cuando el participante se encontraba escolarizado en un centro de educación especial (C.E.E.). Este dato evidencia la falta de oportunidades de relación que sufren los jóvenes con discapacidad intelectual más allá de entornos segregados, como pueden ser los centros de educación especial o las actividades extraescolares o de ocio a las que acostumbran acudir junto con otras personas con discapacidad. Aunque reiteramos que no consideramos las relaciones con personas con discapacidad intelectual como una características de empobrecimiento de las redes personales, defendemos la creación de oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual puedan escoger, libremente, sus propias relaciones y esto solo se puede conseguir a través de actividades comunitarias y espacios inclusivos con igualdad de oportunidades para todos los jóvenes.

Otra de las diferencias significativas detectadas entre los dos grupos de participantes se encuentra en relación a la **actividad** que desempeñan los miembros de la red. En el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual se han encontrado cifras significativamente mayores de miembros que ya se habían incorporado al mundo laboral que en las redes de sus pares sin discapacidad. Este factor se encuentra directamente relacionado con la variable de **vínculo**, en la que también se han detectado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. El grupo de jóvenes con discapacidad intelectual presenta cifras significativamente mayores de “profesores/as y otros/as profesionales” y de “compañeros/as de centro educativo” que el grupo de jóvenes sin discapacidad, los cuales, por su parte, reportaron cifras significativamente mayores de “amigos/as” que sus pares con discapacidad. Por lo tanto, vemos que en las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual tienen un importante peso los profesionales, lo que justificaría las mayores cifras de miembros incorporados al mundo laboral anteriormente citadas, y los compañeros/as de centro educativo, y existe

una falta de miembros citados como “amigos/as” en comparación con las redes de sus pares sin discapacidad.

La mayor presencia de miembros de la red con discapacidad intelectual, de profesionales y de compañeros/as de centro, y las menores cifras de “amigos/as” que caracterizan las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual en comparación con las redes de sus pares sin discapacidad se encuentran relacionadas con la variable de **lugar donde se produce la relación**, en la cual también se han identificado diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de participantes. A pesar de que para ambos grupos el lugar más recurrente en el que se producían las relaciones eran el centro educativo, los jóvenes con discapacidad intelectual reportaron significativamente menos relaciones desarrolladas en entornos informales como la calle o por internet o móvil que los jóvenes sin discapacidad intelectual. De nuevo, las diferencias encontradas entre las redes de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual en relación a las variables de *actividad*, *vínculo* y *lugar donde se produce la relación*, podrían disminuirse mediante oportunidades para crear nuevas relaciones, de calidad, a través de la creación y adaptación de entornos comunitarios para todos, aplicando una perspectiva más inclusiva en la que participen todos los jóvenes, indiferentemente de si presentan o no algún tipo de discapacidad.

Por otra parte, los jóvenes con discapacidad intelectual fueron menos críticos con sus relaciones. De este modo, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación a la variable de **variación de la relación** y de **satisfacción con la relación**. Los jóvenes con discapacidad intelectual han reportado cifras significativamente mayores de relaciones que se mantienen igual que al principio, y menores cifras de relaciones “muy satisfactorias” que sus pares sin discapacidad. Con estos datos observamos que los jóvenes con discapacidad intelectual presentan menor tendencia a valorar, ni positiva ni negativamente, sus relaciones que los jóvenes sin discapacidad intelectual. Posiblemente esto sea debido al conformismo con el que viven sus relaciones, fruto de las pocas oportunidades de crear nuevas amistades a las que se enfrentan a lo largo de sus vidas y que los lleva a tener relaciones poco significativas que no se conservan en el tiempo. Otro claro ejemplo que corrobora este dato son las diferencias estadísticamente significativas encontradas en la variable de **antigüedad de las relaciones** entre los dos grupos de participantes. Los jóvenes con discapacidad intelectual han reportado mayores cifras que sus pares sin discapacidad en relaciones de

poca duración, de “menos de 1 año” y de “entre 1 y 2 años”. Por lo tanto, podemos concluir, de nuevo, que las pocas oportunidades y falta de espacios variados para relacionarse con las que cuentan los jóvenes con discapacidad intelectual condicionan que sus redes personales sean diferentes a las de sus pares sin discapacidad.

En definitiva, teniendo en cuenta que los jóvenes con discapacidad intelectual han presentado redes personales con mayores cifras de miembros vinculados al centro educativo, como profesionales o compañeros/as de clase, y de otras personas con discapacidad intelectual, además de haber presentado menores índices de relaciones desarrolladas en entornos informales, como la calle o por internet/teléfono que sus pares sin discapacidad, resalta la necesidad de crear propuestas de apoyo para la mejora de sus redes personales. Las intervenciones, tal y como se ha comentado a lo largo del apartado, deben ir enfocadas hacia la consecución de una igualdad entre las redes personales de los jóvenes con discapacidad y las de sus pares sin discapacidad y esto solo será posible si igualamos, también, las oportunidades de relacionarse de las personas con y sin discapacidad. Para ello se debe actuar desde el centro educativo y comunitariamente: desde el centro educativo se debe promover la educación inclusiva e incidir en que los jóvenes abandonen la idea de que las personas con discapacidad intelectual deban estar en espacios separados del que ocupan los alumnos/as sin discapacidad; desde la comunidad, creando espacios no formales y espacios informales inclusivos, en los que todos los jóvenes puedan participar y en los que puedan producir interacción entre personas con y sin discapacidad. De este modo, los jóvenes con discapacidad intelectual dejarían de estar ligados, únicamente, a actividades y a entornos segregados, destinados únicamente a otras personas con discapacidad intelectual, y tendrían acceso a elegir sus relaciones en función de sus preferencias, gustos o aficiones.

Diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad intelectual en relación al apoyo social

Al estudiar las relaciones de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual y de los jóvenes sin discapacidad intelectual se han detectado, mediante la prueba de Chi-cuadrado, diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de participantes. Las diferencias más destacadas entre los jóvenes con y sin discapacidad intelectual son las siguientes: los jóvenes con discapacidad intelectual han reportado

mayor porcentaje de miembros en sus redes que no proporcionan ningún tipo de apoyo, así como cifras menores de amigos/as proveedores de apoyo y de apoyo de tipo emocional que sus pares sin discapacidad, y cifras más elevadas que los jóvenes sin discapacidad intelectual de relaciones de apoyo llevadas a cabo “*alguna vez al año*”. A continuación reflexionaremos sobre estas diferencias significativas entre los grupos de jóvenes con y sin discapacidad, y sobre algunas otras características del apoyo social que consideramos destacables de entre los hallazgos de la presente investigación.

El grupo de participantes jóvenes con discapacidad intelectual presentaron **mayor porcentaje de miembros en sus redes que no proporcionan ningún tipo de apoyo** que el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual, indicando que existe mayor tendencia a que los jóvenes con discapacidad intelectual nombren más personas como parte de sus redes personales que no le ofrecían ningún tipo de ayuda o apoyo; de este modo vemos que el tamaño de la red no es un indicador de calidad de la red de apoyo, sino que debemos analizar todas las características de la red para interpretar los datos correctamente.

En cuanto a los miembros de las redes que sí proporcionaban algún tipo de apoyo, ambos grupos informaron de mayores cifras de **proveedores de apoyo del mismo género que el propio participante**. Por lo tanto, el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, formado mayoritariamente por hombres, presentó mayores cifras de proveedores de apoyo de género masculino que el grupo de jóvenes sin discapacidad, y este, formado en su mayoría por mujeres, reportó mayores cifras de miembros de la red de género femenino que el grupo de jóvenes con discapacidad. De este modo, a la hora de favorecer relaciones de apoyo, se deberá tener en cuenta estos datos, ya que puede ser más eficiente crear propuestas de mejora en las que se favorezcan relaciones con personas del mismo género que el destinatario, pero siempre teniendo especial cuidado en no olvidar el objetivo que perseguimos de conseguir redes diversas, en las que deberemos favorecer las relaciones con persona de ambos sexos. Por lo tanto, debemos tener en cuenta la tendencia de los jóvenes a tener redes formadas por miembros de su mismo sexo, pero al mismo tiempo intentan favorecer que mantengan relaciones de calidad con personas de ambos sexos para que las redes tengan un mayor carácter diverso. Si continuamos analizando los miembros de las redes de ambos grupos que son proveedores de algún tipo de apoyo, vemos que los jóvenes con discapacidad intelectual presentaron cifras significativamente mayores, además de miembros masculinos, de

miembros identificados como “compañeros/as de centro educativo”, “compañeros/as de actividades extraescolares y de tiempo libre”, y “profesores/as y otros/as profesionales”, mientras que reportaron significativamente **menos proveedores de apoyo cuyo vínculo era el de amistad**, que el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual. De este modo, observamos que, al estudiar las funciones del apoyo social en las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual, existe la necesidad de promover relaciones de amistad que sean proveedoras de algún tipo de apoyo. De este modo, debería procurarse la creación de oportunidades de interacción que puedan generar relaciones sanas de amistad, las cuales avancen hasta ser relaciones proveedoras de apoyo para los jóvenes con discapacidad intelectual, que los ayuden en diferentes situaciones y ámbitos de sus vidas.

Además, los jóvenes con discapacidad intelectual presentaron cifras menores que sus pares sin discapacidad de **apoyo de tipo emocional**. En contraposición, presentaron cifras significativamente mayores de apoyo de tipo instrumental y de tipo informacional que el grupo de jóvenes sin discapacidad intelectual. Los bajos niveles de percepción de apoyo emocional, así como la baja frecuencia con la que reportaron recibir apoyo por parte de los miembros de sus redes, reflejado en las **elevadas cifras de relaciones de apoyo llevadas a cabo “alguna vez al año”**, indican, nuevamente, que las redes de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual deberían mejorar. Existe una necesidad de crear oportunidades de relación de apoyo naturales e informales para los jóvenes con discapacidad intelectual que favorezcan la aparición de todo tipo de apoyos por igual y que aumente la frecuencia con la que se desarrollan.

Por lo tanto, como resultado de la comparación entre las redes de apoyo de ambos grupos de participantes, extraemos que las relaciones de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual son menos ricas que las que presentaron sus pares sin discapacidad. Como se ha mencionado anteriormente, la mayor presencia de personas que no ofrecen apoyo, el bajo porcentaje de amigos/as que proporcionan apoyo, la falta de apoyo de tipo emocional o la baja frecuencia con la que consideran que reciben apoyo, son características de un insuficiente desarrollo del apoyo social que reciben. Teniendo en cuenta que las características, tanto composicionales como estructurales, de las redes personales son la base de las características de apoyo social, continuamos realizando la misma propuesta para la mejora de las redes de los jóvenes con discapacidad intelectual: crear oportunidades de interacción entre personas con y sin

discapacidad intelectual tanto en el marco de la escuela como en el marco de entornos comunitarios inclusivos y de actividades adaptadas para todos los jóvenes.

15. CONCLUSIONES SOBRE EL MÉTODO EMPLEADO

El enfoque metodológico que sigue la presente investigación es el de Análisis de Redes Sociales en su aproximación egocéntrica, también denominado Análisis de Redes Personales, es decir, en el que los datos provienen de la percepción de las propias personas entrevistadas. Para la recogida de información se empleó el software *Egonet*, que permitió obtener la información sobre las redes personales de cada uno de los participantes a partir de las preguntas de un cuestionario. El software *Egonet* también sirvió de ayuda a la hora de analizar e interpretar los resultados, ya que genera tablas y grafos con toda la información de la red de cada uno de los participantes y permite el análisis individual de cada uno de los casos. Para el análisis de los datos se empleó el programa estadístico SPSS, mediante el cual se identificaron las diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de participantes con discapacidad intelectual y el grupo de participantes sin discapacidad intelectual.

La metodología empleada para desarrollar el análisis completo de las redes personales de apoyo de los 51 participantes, y la comparativa entre el grupo de participantes con discapacidad intelectual y el de participantes sin discapacidad constituye un proceso largo y laborioso. A pesar de que se trata de una metodología que necesita bastante tiempo y dedicación para ser implantada, los hallazgos del estudio y las posibilidades de intervención que genera no pueden ser alcanzados de otro modo. El análisis en profundidad de las redes personales de apoyo es muy importante para comprender, en conjunto, cómo son las redes de las personas con discapacidad intelectual. El análisis de algunos elementos que conforman las redes personales de apoyo, como por ejemplo el tipo de apoyo o el lugar en el que se produce la relación, son claves a la hora de crear propuestas de intervención y la falta de alguno de estos análisis podría provocar una enorme pérdida de calidad de la intervención. Por ejemplo, si realizamos un ecograma en el que el participante plasme las personas que forman su red personal en los diferentes círculos que lo forman, obtendremos información sobre la red personal de esa persona, pero no sabremos absolutamente nada sobre el tipo de relación que tiene con cada persona, la relación que tienen los miembros de la red entre sí (aspecto clave para la elaboración de los grafos), si la relación es proveedora de apoyo o si no lo es, si la red

es muy densa o si, por el contrario, es variada, entre otros. De este modo, la intervención que podamos generar a partir de la información obtenida no estará, para nada, adaptada a las necesidades de esa persona. Sin embargo, el empleo del ecograma como elemento complementario en la metodología de la presente investigación sirvió para ampliar la información sobre la red de cada una de las personas participantes.

A menudo, desde los centros educativos existe una tendencia a creer que no se dispone de tiempo suficiente para dedicar a este tipo de intervenciones que tienen por objetivo conocer y trabajar las redes personales de apoyo del alumnado y educar en materia de relaciones sociales. Se tiende a priorizar otros conocimientos de carácter más académico, como las matemáticas, ortografía, geografía o lengua y, en consecuencia se infravalora, o directamente se abandonan, otros conocimientos, como es el caso de las relaciones personales. A pesar de que se trata de una metodología que necesita de tiempo y dedicación para su desarrollo e implementación, y siendo conscientes de que los centros educativos han de hacer cambios importantes para introducir este tipo de aprendizajes en las aulas, el estudio e intervención en las redes personales de apoyo de los jóvenes es un elemento muy importante que ha de ser tenido en cuenta y que debe formar parte de los programas educativos de todos los centros.

Además, se debe hacer especial hincapié en las consecuencias de no emplear metodologías que no analicen las redes en profundidad las redes. Los profesionales de la educación han de estar debidamente concienciados de que las redes personales han de ser analizadas en profundidad para poder crear intervenciones de calidad y adaptadas a las necesidades de los destinatarios. Emplear metodologías que analicen superficialmente las redes puede generar un ahorro de tiempo para ser llevadas a cabo pero, a menudo, no nos proporcionarán datos suficientes para valorar toda la información en conjunto; esto puede provocar, como se ha explicado en párrafos anteriores, la malinterpretación de algunos datos y la creación de intervenciones o medidas no adaptadas a la realidad o al destinatario y, por lo tanto, pobres o nulos resultados en la mejora de las redes personales de apoyo.

Por último, cabe destacar que la metodología de recogida de información sobre redes personales empleada en la presente tesis doctoral (Egonet) es un método que no suele ser empleado en estudios con personas con discapacidad intelectual debido a su complejidad, tal y como se ha explicado en el apartado de método. En la presente tesis doctoral se ha desarrollado una adaptación en la implementación del cuestionario para

ser empleado con personas con discapacidad intelectual, lo que ha posibilitado el empleo del software Egonet con participantes con discapacidad intelectual y ha permitido estudiar en profundidad sus redes personales. En la bibliografía previa analizada, ningún estudio ha empleado el software Egonet con personas con discapacidad intelectual, de modo que no se ha podido profundizar tanto en algunos aspectos de las redes personales como sí se ha hecho en la presente investigación.

16. PROPUESTAS PARA MEJORAR LAS REDES PERSONALES DE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La mala situación de las características del apoyo social en las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual está directamente relacionada con las características composicionales de sus redes. En apartados anteriores veíamos como las redes personales, en relación a las características composicionales del grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, presentaban diferencias importantes con las redes personales de sus pares sin discapacidad. Esta disparidad en la composición deriva en diferencias muy importantes en las funciones de apoyo social que la red de los participantes con discapacidad intelectual desempeña, generando redes de apoyo muy diferentes entre los dos grupos de participantes.

La falta de amigos/as proveedores de apoyo y de entornos informales para que se desarrolle la relación de apoyo y, en definitiva, la falta de interacción con variedad de personas, provocan que los jóvenes con discapacidad intelectual, a menudo, no tengan más opción que acudir a sus familiares o a los profesionales cuando tienen algún problema o necesitan algún tipo de apoyo o ayuda. De este modo, las relaciones de apoyo no se desarrollan de forma natural y, por lo tanto, no cumple con su función de forma óptima en la vida de estas personas. Para mejorar esta situación de los jóvenes con discapacidad intelectual, se debe producir un cambio de mirada y un trabajo conjunto de centros educativos, familias, y comunidad, comenzando por la concienciación de todos/as sobre la importancia que las redes personales de apoyo tienen en la vida de todas las personas. Como hemos visto a lo largo de esta investigación, las redes personales juegan un importante papel en la vida de las personas, constituyendo la base para alcanzar una plena inclusión social y una buena calidad de vida. Con frecuencia, no dotamos de la importancia que se merece al ámbito relacional de las personas, provocando que este no sea estudiado o trabajado desde diferentes ámbitos de la vida de las personas. Por ello, la primera, y que consideramos

de mayor importancia, de las propuestas de mejora que se extraen de la presente investigación es la necesidad de concienciar a toda la población sobre la importancia de las redes personales de apoyo en la vida de todas las personas y la necesidad de trabajar el ámbito relacional desde diferentes ámbitos.

Teniendo en cuenta que la base es la concienciación de toda la comunidad sobre la importancia de las redes personales de apoyo, se proponen intervenciones, en diferentes ámbitos concretos, que contribuyan a la mejora de las relaciones personales de los jóvenes con discapacidad intelectual e, indirectamente, a la mejora de las relaciones personales de toda la población. Para ello, a continuación, se ofrecen propuestas de mejora de las redes personales organizadas en tres ámbitos principales de actuación: las propias personas con discapacidad intelectual, las familias de estas personas, los centros educativos y, por último, el entorno comunitario.

En primer lugar, se debe **trabajar con la propia persona con discapacidad**, con el objetivo de que comprenda la importancia que su red personal tiene y las contribuciones de esta a su bienestar personal. Para ello se debe favorecer que la persona con discapacidad intelectual **se conozca bien a sí misma y a la red personal que la rodea**, identificándola, analizándola, comprendiendo su función y siendo crítica con ella en busca de mejoras. De este modo, podremos contribuir a eliminar el “conformismo” que suele caracterizar las relaciones de las personas con discapacidad intelectual, provocado por la falta de relaciones y de variedad o poder de elección en las mismas.

Por otra parte, se debe **actuar conjuntamente con la persona**. Una vez analizada la red personal de la persona con discapacidad intelectual se han de crear objetivos de trabajo, que guíen la actuación hacia la mejora de su red personal, colaborativamente con la propia persona. No podemos realizar la actuación con la persona con discapacidad intelectual sin tener en cuenta a la propia persona a la que va dirigida, ni sus preferencias o deseos. Debemos evitar el rol de superioridad que, habitualmente, acompaña a los profesionales, y contar con las opiniones de la persona con discapacidad para fijar los objetivos en el trabajo de sus redes personales de apoyo. De este modo fijaremos objetivos centrados en la persona y los resultados tendrán mayor riqueza para el destinatario.

Además, se debería realizar un **trabajo de las habilidades sociales** de todas las personas que forman la comunidad, ayudando a comprender la importancia de tener

diversidad de relaciones, eliminando miedos a ciertas relaciones, ayudando a gestionar las relaciones... Es una tarea de todos/as que las relaciones sean sanas y se puedan producir y mantener de forma correcta, por lo que, ofrecer formación sobre habilidades sociales tan sólo a las personas con discapacidad intelectual no bastaría para conseguir la mejora de sus redes personales. Las personas con discapacidad intelectual deben hacer un esfuerzo para relacionarse con otras personas, adaptándose, en cierto modo, a la comunidad que las rodea; pero también existe una necesidad de que las personas que forman la comunidad se adapten a las personas con discapacidad intelectual, creando espacios cómodos para todos/as, que favorezcan la participación y eliminando estereotipos o miedos que puedan marcar las relaciones a priori.

Conjuntamente con el trabajo de las habilidades sociales, se debe concienciar, tanto a la propia persona con discapacidad como a la sociedad en general, de que el papel de la persona con discapacidad no es un papel pasivo. Se debe hacer hincapié en que las personas con discapacidad no son víctimas, a las que se ha de ayudar en multitud de ámbitos y actividades, sino que son personas que también son proveedoras de apoyo de calidad. En primer lugar, se debe trabajar con las propias personas con discapacidad intelectual, empoderándolas, consiguiendo que vean y entiendan que ellas también pueden ser proveedoras de apoyo para las personas de sus redes, independientemente de si esas personas tienen o no discapacidad. En segundo lugar, se debe realizar un trabajo con el resto de la sociedad, para conseguir abandonar la pasividad con la que estamos acostumbrados a tratar y ver a las personas con discapacidad intelectual, y comenzar a entender que estas pueden ofrecer ayuda y apoyo de igual o mejor forma que cualquier otra persona que no tenga ningún tipo de discapacidad.

Paralelamente al trabajo con la propia persona, se debería trabajar con las **familias de las personas con discapacidad intelectual**. La eliminación de roles de paternalismo o de sobreprotección favorecerían la participación de personas con discapacidad intelectual en la comunidad, dando lugar a variedad de interacción y a la mejora de sus redes personales. Para este cambio de visión, es fundamental la transmisión de conocimientos a las familias y la concienciación sobre la importancia de las redes personales de apoyo y de los beneficios que la diversidad de relaciones podrían provocar en la vida de sus familiares con discapacidad. Por lo tanto, existe una gran necesidad de trabajar con las familias, transmitiendo la importancia de las redes personales en la vida de todas las personas, pero especialmente en la vida de las

personas con discapacidad intelectual, para que se pueda generar un cambio y se abandonen estas situaciones de sobreprotección, permitiendo la participación de la persona con discapacidad en entornos inclusivos y el abandono, progresivo, de los espacios y actividades segregadas. Además, se debe empoderar a las familias, en lugar de desactivarla o cuestionarlas, desde los servicios educativos y sanitarios, incidiendo en las escasas expectativas de inclusión a las que, a menudo, están sometidas.

Teniendo en cuenta que las relaciones entre iguales de los jóvenes con discapacidad intelectual se encuentran enormemente ligadas al **entorno educativo**, los centros tienen una elevada responsabilidad en la mejora de las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual. A menudo, el ámbito relacional no es un elemento al que se le suele dar la misma importancia que a otros contenidos académicos y, por lo tanto, no acostumbra a ser trabajado en profundidad. Reiterando que las redes personales de apoyo son fundamentales para alcanzar una buena calidad de vida, los centros educativos deben comenzar a dotar el trabajo del ámbito relacional de los jóvenes con la importancia que se merecen y dedicar el mismo tiempo que a las materias consideradas actualmente de mayor carácter académico. Para ello, tenemos que comenzar con la concienciación del profesorado y con la generación de herramientas y conocimientos que posibiliten el trabajo de las redes personales dentro del aula o del centro. La formación del profesorado en materia de redes sociales es fundamental para que se realicen intervenciones de calidad con todo el alumnado, que deriven la mejora de las redes personales de los jóvenes con discapacidad intelectual. Por lo tanto, se debe despertar el deseo en los docentes de realizar cambios, promovido por una previa concienciación sobre la importancia de las redes personales de apoyo, y a través del planteamiento de propuestas de mejoras del aula o del centro, tales como la transformación de la estructura y organización habitual, o de la interacción entre diferentes aulas o diferentes centros educativos. Por ejemplo, una forma de realizar una intervención que trabaje el ámbito relacional del que venimos hablando se conseguiría mediante una actuación encabezada por una parte teórica, donde se explique al alumnado qué son las relaciones sociales, la importancia que estas tienen en la vida de las personas, y pautas para su correcto desarrollo; es decir, poniendo en conocimiento de todo el alumnado que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008) vincula, transversalmente, las relaciones sociales con diferentes derechos de las personas con discapacidad. Seguidamente, se realizarían

actividades basadas en el trabajo colaborativo; por ejemplo, la eliminación de las aulas de “educación especial” y la atención de todo el alumnado dentro de la misma aula promoviendo ayudas entre iguales, o promoviendo que los alumnos/as interactúen libremente y provocando una posterior reflexión sobre esa interacción que fomente la valoración de los beneficios de tener diversidad de relaciones con personas diferentes.

Además del trabajo que desde los centros puedan desempeñar con el objetivo de trabajar las redes personales de apoyo, si no contamos con diversidad de alumnado en los centros, las intervenciones perderán calidad. La educación inclusiva es un derecho, por lo que debemos defender la creación de programas educativos inclusivos en todas las escuelas, que posibiliten a los padres de jóvenes con discapacidad intelectual escolarizar a sus hijos/as en centros ordinarios, en los que puedan interactuar y crear relaciones, tanto con personas con discapacidad como con personas sin discapacidad, eligiendo sus amistades por sus preferencias y gustos. De este modo evitaremos “relaciones forzadas” fruto de la escolarización en entornos segregados, donde las personas con discapacidad intelectual se ven obligadas a relacionarse, únicamente, con otras personas con discapacidad intelectual o con profesionales, con los que, en ocasiones, no tienen demasiada afinidad. Derivado de estas “relaciones forzadas” y de la falta de variedad de oportunidades de relación, las personas con discapacidad intelectual se vuelven conformistas y poco críticas con sus relaciones diarias, ya que, en ocasiones, renuncian a la calidad de la relación en favor de tener alguna persona con la que relacionarse. De este modo, obtenemos resultados como los presentados en esta tesis doctoral, en que los jóvenes con discapacidad intelectual reportan muchas relaciones, pero con baja calidad en cuanto a los apoyos que les proporcionan.

A pesar de que, desde el centro educativo se realicen intervenciones que colaboren en la mejora de las relaciones personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual, cabe tener en consideración que las relaciones ligadas exclusivamente al entorno educativo no se caracterizan por un buen desarrollo. Estas suelen romperse cuando la etapa educativa de los jóvenes llega a su fin. De este modo, las relaciones de los jóvenes con discapacidad intelectual no tienen continuidad en el tiempo, provocando que, cuando estos están en su etapa de adultez, sufran situaciones de elevada soledad debido a la pérdida del contacto con los amigos/as con los que se relacionaban únicamente en el centro educativo, al cambio de profesionales de apoyo y al fallecimiento de algunos de sus familiares más cercanos. En contraposición, los jóvenes

sin discapacidad intelectual, a pesar de que también presentan relaciones muy ligadas al entorno educativo, también se relacionan en entornos informales, como la calle, el cine, un bar, etc. Así, una vez finalizada la etapa educativa, estos entornos de relación se mantienen y, por lo tanto, las relaciones no se rompen, constituyendo, en muchos casos, relaciones de apoyo que tienen una mayor continuidad en el tiempo. Por lo tanto, el entorno comunitario tiene un papel fundamental, también, en las redes personales de apoyo de los jóvenes y, en consecuencia, se deben ofrecer oportunidades para que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan relacionarse en entornos comunitarios para conseguir mejorar sus redes personales de apoyo.

Las relaciones desarrolladas en **espacios comunitarios**, ya sean en el ámbito no formal (actividades dirigidas organizadas fuera del entorno educativo) como en el ámbito informal (actividades no dirigidas), son un elemento clave para la creación de redes personales de apoyo de calidad, duraderas y con una buena consecución de apoyos. El hecho de que los jóvenes con discapacidad intelectual no tengan oportunidades, en muchas ocasiones, de relacionarse en entornos comunitarios informales e inclusivos provoca que sus redes personales de apoyo sean diferentes a las de sus pares sin discapacidad y que, en muchos casos, no cumplan sus funciones de apoyo. Debido a esto, a lo largo de todo el apartado de conclusiones, se ha hecho especial hincapié en que la base para la mejora de las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual es la creación de oportunidades de interacción entre jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Para ello, como se ha mencionado anteriormente, la intervención debe comenzar en el entorno educativo (ámbito formal) pero debe encontrar continuidad en el entorno comunitario (ámbito no formal y ámbito informal) para que las relaciones sean significativas en la vida de la persona y tengan continuidad en el tiempo. De este modo, el hecho de que los jóvenes con discapacidad intelectual se encuentren escolarizados en entornos inclusivos, donde se creen relaciones con sus iguales sin discapacidad intelectual, no basta. Para conseguir la mejora de sus redes personales de apoyo se debe continuar la intervención, consiguiendo que las relaciones se extiendan más allá de los muros del centro educativo. La creación de entornos comunitarios inclusivos, como actividades dirigidas adaptadas para todos/as o la construcción de espacios comunitarios inclusivos son elementos clave para que los jóvenes con discapacidad intelectual tengan oportunidades para mantener las relaciones creadas en el entorno educativo, dotándolas de un carácter informal y ayudando a que

estas se mantengan cuando la etapa educativa finalice. Además, la participación en actividades o espacios de ocio comunitarios, favorece la creación de nuevas oportunidades de establecer relaciones débiles con otras personas o de conocer personas que puedan actuar de intermediarios (relaciones “*bridging*”).

Para conseguir la participación de los jóvenes con discapacidad intelectual, tanto en actividades no formales como en actividades informales en la comunidad, que ayuden en la mejora de sus redes personales de apoyo, una vez más, cabe reiterar la importancia de que exista una concienciación previa de toda la población de la importancia que las redes personales de apoyo tienen en la vida de todas las personas. Además de concienciar sobre la importancia de las redes personales de apoyo, se debe trabajar el miedo, por desconocimiento o falta de trato habitual, que las personas sin discapacidad intelectual muestran hacia las personas con discapacidad intelectual. Frecuentemente, la falta de relaciones con personas con discapacidad o el desconocimiento de la propia discapacidad, provocan miedo en las personas sin discapacidad que deriva en la creación de prejuicios que imposibilitan la interacción entre personas con y sin discapacidad. De este modo, las personas con discapacidad se encuentran que, además de tener que adaptarse al ritmo de la sociedad, han de lidiar con los prejuicios que las personas sin discapacidad poseen. Por lo tanto, además de concienciar a la comunidad sobre la importancia de las redes personales de apoyo, se ha de trabajar las relaciones con personas con discapacidad intelectual, eliminando estereotipos y miedos, con el objetivo de facilitar la interacción satisfactoria entre personas con y sin discapacidad.

Las redes personales de apoyo de las personas son muy importantes porque constituyen apoyos naturales que pueden tener continuidad a lo largo de la vida. En el caso de las personas con discapacidad intelectual las redes personales de apoyo les permiten tener una vida más autónoma lo que contribuye a alcanzar la plena inclusión social y una buena calidad de vida. Tras el análisis de los hallazgos de la presente investigación, consideramos que la interacción entre jóvenes con discapacidad intelectual y jóvenes sin discapacidad es fundamental para mejorar las redes personales de apoyo todos ellos/as. Cambios, como la menor presencia de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos segregados o la mayor oportunidad de interacción en entornos informales, son clave para la mejora de las redes personales de apoyo de las persona con discapacidad intelectual, las cuales distan mucho de las de sus iguales sin discapacidad, tal y como se ha visto a lo largo de esta investigación. Por lo tanto, se debe promover y posibilitar la

participación de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos comunitarios inclusivos, que provoque un aumento de amistades proveedoras de apoyo en sus redes personales y disminuya el número de profesionales, que eleve el número de relaciones desarrolladas en entornos informales y no formales, y que incremente el carácter crítico de los jóvenes con discapacidad intelectual con respecto a sus relaciones, entre otros. Para ello se debe trabajar, conjunta y colaborativamente desde el ámbito familiar, escolar y comunitario y especialmente en contextos locales de proximidad que favorezcan la gestión de estas iniciativas y permitan la inclusión social de los jóvenes con discapacidad en su entorno.

17. LIMITACIONES DEL ESTUDIO:

La presente investigación presenta limitaciones, tanto en su desarrollo como en sus resultados, que deben ser tenidos en cuenta con el objetivo de evaluarlo y mejorarlo. Las limitaciones del estudio se enumeran a continuación:

- En primer lugar, el instrumento de recogida de información, el software Egonet, supuso dificultades en su aplicación, tal y como se ha explicado en el apartado de método, que hizo necesario un proceso de adaptación del instrumento. Tras las adaptaciones realizadas, el instrumento pudo ser empleado de forma exitosa con personas con discapacidad intelectual, pero conservó algunos aspectos negativos que constituyeron, en nuestra opinión, limitaciones para el estudio.

Las limitaciones derivadas del software Egonet afectaban a la profundización en algunos puntos del cuestionario, como por ejemplo, a la hora de explicar cada cuánto tiempo se recibía apoyo o cada cuánto tiempo se veían a algún miembro de la red. Estas cuestiones, que ya comportaban por sí mismas una dificultad de comprensión por parte de los participantes, no podían ser contestadas de forma concreta debido a la rigidez de respuestas programadas en el software. Es muy difícil concretar cada cuanto una persona proporciona apoyo a otra, puesto que esto dependerá de las necesidades de apoyo que la persona muestra en cada momento, del momento en que la persona se encuentra, de las posibilidades de interacción de ese momento concreto, etc.; de igual modo, la frecuencia de contacto varía en función de si estamos de vacaciones o en época escolar, de si estamos ocupados con una mudanza, o de si estamos pasando por una etapa de soledad voluntaria. Por lo tanto, teniendo en cuenta que algunas de las respuestas del cuestionario no contaban

con una respuesta fija e invariable en el tiempo, las respuestas marcadas en Egonet, en ocasiones, estaban hechas a partir de aproximaciones: si había un compañero/a de clase al que el participante veía cada día en época escolar, la respuesta a la pregunta de frecuencia de contacto con esa persona fue “cada día” porque en ese momento así era, pero no se tuvo en cuenta que, quizá, durante el período de vacaciones de verano, la frecuencia de contacto sería muy diferente.

Por lo tanto, este tipo de respuestas a preguntas con alta dificultad de concreción han podido variar los resultados finales, ofreciendo respuestas basadas en el momento de recogida de información. A pesar de ello, sí que el procedimiento ha permitido obtener una fotografía de la visión que cada persona tenía de su propia red en el momento de la entrevista, y esta información es valiosa para el análisis de las redes.

- El cuestionario de recogida de información también ha presentado elementos de su composición y desarrollo que han comportado limitaciones en la presente investigación. El elevado tiempo de aplicación del cuestionario (aproximadamente 1 hora y media) provocó cansancio en los participantes. En consecuencia, algunas de las respuestas podrían ser dadas de forma rutinaria y sin ser suficientemente pensadas o reflexionadas. De este modo, en algunas ocasiones, nos encontrábamos que el/la participante contestaban la opción que sabían que era “más corta” o que necesitaría menos explicaciones posteriores; por ejemplo, a la pregunta de si un miembro de la red ofrecía apoyo, respondían “no” para no tener que especificar en qué cosas les proporcionaba apoyo. La investigadora debía tener especial cuidado con esta situación, profundizando en aquellas preguntas en las que se preveía que la respuesta no estaba siendo explicada con detalle o de modo sincero.

Por lo tanto, el tiempo de aplicación del cuestionario no puede ser reducido ya que perderíamos información muy importante para el estudio de las redes personales de apoyo. Se planteó en dividir la recogida de información en dos sesiones con el fin de evitar el cansancio del/la participante, pero no fue posible poder negociar más disponibilidad de los centros educativos y de los participantes y evitar esta problemática. Lo que se procuró es hacer al menos un descanso durante la aplicación del cuestionario. La utilización del ecograma y el uso de pizarra, post-it y rotuladores tuvo también la finalidad de hacer el proceso de recogida de información más ameno.

- El método de selección de la muestra también ha sido un elemento que ha condicionado la realización de este estudio en el sentido de que no ha sido posible

controlar por parte de la investigadora las características de los participantes. La muestra no fue seleccionada de modo aleatorio, sino por conveniencia, con la intermediación de los centros educativos. Para la selección de la muestra, tal y como se ha explicado en el apartado de método, se recurrió a los centros educativos, a los que se les explicaron los objetivos del estudio y las características de la muestra que buscábamos. Los centros educativos fueron los encargados de contactar con los alumnos/as y familias que se adaptaban a las características de la muestra buscada. Al no tratarse de una muestra aleatoria, y tener que recurrir a la ayuda de los centros educativos y a contactos directos de las investigadoras en el caso de los jóvenes sin discapacidad, el resultado fue una muestra cuyas características se encontraban, en cierto modo, sesgadas. Así, encontramos que no existe una paridad en el género del grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y de jóvenes sin discapacidad intelectual, o que predominan los jóvenes escolarizados en centros de educación especial en el grupo de participantes con discapacidad intelectual, entre otros ejemplos.

- Por último, el decreto del estado de alarma por la pandemia por COVID-19, el 14 de marzo de 2022, dificultó la recogida de información. Con la mayoría del grupo de participantes sin discapacidad intelectual se debió realizar los cuestionarios en formato online, mediante la plataforma virtual Zoom. Este cambio en el procedimiento dificultó, en muchas ocasiones, la comprensión de las preguntas y, en consecuencia, alargó el tiempo de realización del cuestionario.

18. FUTURAS LINEAS DE TRABAJO E INVESTIGACIÓN

Los hallazgos de la presente tesis doctoral han permitido conocer la situación de las redes personales de apoyo de algunos jóvenes con discapacidad intelectual respecto a las redes personales de sus pares sin discapacidad. Teniendo en cuenta que las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual han presentado diferencias significativas con respecto a las redes personales de apoyo de los jóvenes sin discapacidad intelectual, existe una necesidad de continuar investigando en busca de mejoras en este campo. Para ello, a continuación, se citan varias propuestas futuras de trabajo e investigación que contribuyan a la mejora de las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual y, por lo tanto, a la mejora de su calidad de vida.

En primer lugar, es necesario seguir investigando para encontrar **metodologías participativas entre personas con y sin discapacidad intelectual**, especialmente en la etapa de juventud y adolescencia, las cuales contribuyan al aumento de la diversidad y riqueza de las redes personales de apoyo. Profundizar en los puntos fuertes y débiles de las redes personales de los jóvenes, estudiarlas más a fondo, identificar características que fomenten la participación y la interacción, entre otros elementos, para conocer pautas adecuadas y buenas prácticas que fomenten la mejora de las redes personales de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual. De este modo, se podrán realizar propuestas de trabajo de calidad a los centros educativos y se facilitará su implementación en las aulas. Es posible que, en ocasiones, a pesar de obtener resultados del análisis de las redes personales de apoyo, los profesionales y docentes no sepan cómo trabajar para mejorar las redes personales de su alumnado, por lo que avanzar en las metodologías de participación entre jóvenes con y sin discapacidad intelectual es fundamental para poder realizar propuestas de calidad.

Además de metodologías participativas, se ha de seguir avanzando en el descubrimiento de diferentes **herramientas para el trabajo de las redes personales de apoyo desde los centros**. Herramientas que ayuden a la organización del centro, que contribuyan al cambio en los programas educativos, que fomenten el aumento de la importancia de las redes personales por parte de la comunidad educativa, y que ayuden a los profesionales a poder poner en práctica la información obtenida con el análisis de las redes personales de apoyo de su alumnado. Es fundamental que los docentes tengan herramientas, adaptadas y personalizadas, que les permitan trabajar las relaciones y las redes personales de apoyo dentro de sus aulas, adaptadas a la situación concreta e individual de cada momento y destinatario.

Por otra parte, no podemos olvidarnos del importante papel de las familias de personas con discapacidad intelectual. De este modo, **avanzar e investigar sobre cómo ayudar a las familias a valorar la importancia de las redes personales de apoyo** es otro punto muy importante a tener en cuenta como futura línea de trabajo. Se debe procurar que las familias, que son agentes muy decisivos en las vidas de los jóvenes con discapacidad intelectual, comprendan la importancia que las redes personales de apoyo tienen en la vida de sus familiares con discapacidad, así como de las consecuencias o beneficios que conllevan unas redes personales de mayor o menor calidad. Para ello se debe trabajar en programas de formación sobre redes personales de apoyo, de

información sobre la situación de las redes personales de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, en general, y de concienciación de la importancia de que las redes personales de apoyo de los jóvenes con y sin discapacidad intelectual sean variadas, tanto en miembros como en entornos de relación. De este modo, debemos trabajar, en primer lugar, para que las familias comprendan la importancia de las redes personales de apoyo y valoren las intervenciones en este ámbito desde el centro educativo, abandonando la priorización de los conocimientos más puramente académicos; y en segundo lugar, para que se abandone el miedo, muy común, hacia la interacción de personas con discapacidad intelectual con otras personas sin discapacidad intelectual.

En relación con la metodología de estudio de las redes personales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual, es importante dar continuidad a los resultados. De este modo, se propone como otra de las futuras líneas de trabajo e investigación, la **realización de estudios longitudinales** que completen la información sobre el avance de las redes personales en diferentes etapas de la vida de la persona y que evalúen las intervenciones y actividades que se realicen en el transcurso de los años. Para la realización de estudios longitudinales, se ha de volver a recoger la misma información sobre los mismos participantes pero en diferentes momentos de sus vidas, por ejemplo, pasados 10 años. Esto permite conocer la evolución de los participantes y evaluar las actividades, intervenciones, o cambios en diferentes ámbitos de la vida de las personas. Así es posible conocer cómo determinadas acciones, tales como la escolarización en centros de educación especial o la vida en pisos tutelados, por ejemplo, influyen, a lo largo de los años, en el desarrollo de las relaciones interpersonales y de apoyo. De este modo, las intervenciones y el impacto de las mismas, ganan en calidad, ya que los estudios longitudinales contribuyen a explicar, de forma más general, sus beneficios o consecuencias en la vida de las personas.

Por último, teniendo en cuenta todo el trabajo realizado en la presente investigación, y con el objetivo de que este pueda tener un impacto más directo en la sociedad, se propone la **creación de un proyecto de intervención que emplee los datos obtenidos en el estudio**. Para ello, se ha de seleccionar una muestra real de participantes en el estudio, los cuales hallan presentado redes personales más restringidas o mayores deseos de mejorar sus redes y, a través de un trabajo conjunto, proponer actividades de aula y comunitarias que contribuyan a la mejora de sus redes personales de apoyo. Es

importante que los estudios no se detengan en el ámbito teórico y que busquemos, siempre, su implementación para poder, tanto poner en práctica los conocimientos obtenidos, como para poder evaluarlo y mejorarlo.

BIBLIOGRAFÍA

- Ager, A.K. (1998) *The BILD Life Experiences Checklist, 2nd ed.* BILD. Kidderminster.
- van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M. y Hendriks, A.H.C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.012
- van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., Hendriks, A.H.C., Wegman, K.M. y Teunisse, J.P. (2015a). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191-1203. DOI: 10.1007/s10803-014-2279-3
- van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M. y Hendriks, A.H.C. (2015b). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461. DOI: 10.1111/jir.12143
- Bele, I.V. y Kvalsund, R. (2015). On your own within a network? Vulnerable youths' social networks in transition from school to adult life. *Scandinavian Journal. Disability Research*, 17, 195–220, DOI: 10.1080/15017419.2013.847860.
- Bele, I.V. y Kvalsund, R. (2016). A longitudinal study of social relationships and networks in the transition to and within adulthood for vulnerable young adults at ages 24, 29 and 34 years: compensation, reinforcement or cumulative disadvantages?. *European Journal Special Needs Education*, 31, 314–329, DOI: 10.1080/08856257.2016.1187886.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157. DOI: 10.1080/13668250802094141
- Bigby, C. y Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: what makes a difference?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), e182-e200. DOI: 10.1111/jar.12291
- Borgatti, S.P., Everett, M.G. y Johnson, J.C. (2013). *Centrality*. Analyzing social networks, 189-208. ISBN: 978-1-5264-0409-1
- Cairns, R.B. y Cairns, B.D. (1994). *Lifelines and risks: Pathways of youth in our time*. Cambridge University Press. Great Britain. ISBN: 0-521-48570-3.
- Cairns, R.B. Leung, M.C., Buchanan, L., y Cairns, B.D. (1995). Friendships and social networks in childhood and adolescence: Fluidity, reliability, and interrelations. *Child development*, 66(5), 1330-1345. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1995.tb00938.x
- Cairns, R.B., Leung, M.C., Gest, S.D. y Cairns, B.D. (1995). A brief method for assessing social development: Structure, reliability, stability, and developmental validity of the

- Interpersonal Competence Scale. *Behaviour Research and Therapy*, 33(6), 725-736. DOI: 10.1016/0005-7967(95)00004-H
- Callus, M. y Farrugia, R. (2016). *The Disabled Child's Participation Rights*. Routledge. London. DOI: 10.4324/9781315615509
- Ciénaga, E.P., Patiño, O. y Alcántara, A.E. (2014). Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(2), 103-120. Consultado en <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num2/art5.pdf>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2019). *Derechos humanos y discapacidad- Informe España 2018*.
- Decret 150/2017 de 17 de octubre de la atención educativa del alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, Núm 7477, 19 de octubre 2017.
- De Roda, A.B.L. y Moreno, E.S. (2001). *Estructura social, apoyo social y salud mental*. *Psicothema*, 17-23. ISSN 0214 – 9915
- De Jong, P. y Berg I.K. (2008) *Interviewing for Solutions*, 3rd ed. Thomson Brooks/Cole, Belmont.
- Eisenman, L.T. (2007). Social networks and careers of young adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disability*, 45 (3), 199–208. DOI: 10.1352/1934-9556(2007)45[199:SNACOY]2.0.CO;2
- Eisenman, L.T., Farley-Ripple, E., Culnane, M. y Freedman, B. (2012). Rethinking Social Network Assessment for students with Intellectual Disabilities (ID) in Postsecondary Education. *Journal of postsecondary Education and Disability*, 26(4), 367-384. ERIC Number: EJ1026910
- Emerson, E., Alborz, A., Felce, D. y Lowe, K. (1995). *Residential Services Setting Questionnaire*. University of Manchester, Adrian Research Centre. Manchester.
- Farmer, T.W., Leung, M-C., Weiss, M.P., Irvin, M., Meece, J.L. y Hutchins, B.C. (2011). Social network placement of rural secondary students with disabilities: Affiliation and centrality. *Exceptional Children*, 78(1), 24–38. DOI: 10.1177/001440291107800102
- Felce, D., Lowe, K. y Emerson, E. (1995). *Residential Services Working Practices Scale*. University of Wales, Welsh Centre on Learning Disabilities Applied Research Unit. Cardiff.
- Felton, B.J. y Berry, C. (1992). Groups as social network members: Overlooked sources of social support. *American Journal of Community Psychology*, 20(2), 253-261. DOI: 10.1007/BF00940839
- Forrester-Jones, R. y Grant, G. (1997). *Resettlement from Large Psychiatric Hospital to Small Community residence: one step to freedom? (Studies of Care in the Community)*. Ashgate Publishing Group. Consultado en <https://kar.kent.ac.uk/33142/>

- Forrester-Jones, R. (1998) *Social Networks and Social Support: Development of Instrument*. Departmental Working Paper, Tizard Centre, University of Kent at Canterbury. Reino Unido.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M. y Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4), 285-295. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x
- Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyaltó, C., Rey, A. y Fernández-Peña, R. (2021). Personal Support Networks of Young People with Mild Intellectual Disabilities during the Transition to Adult Life. *International Journal Environmental Research Public Health*. 18 (22), 11810. DOI: 10.3390/ijerph182211810
- Fulford, C. y Cobigo, V. (2016). Friendships and Intimate Relationships among People with Intellectual Disabilities: A Thematic Synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31 (1): e18–e35. DOI: 10.1111/jar.12312.
- García-Iriarte, E., Stockdale, J., McConkey, R. y Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152-164. DOI: 10.1177/1744629516633966
- Giesbers, S.A.H., Tournier, T., Hendriks, L., Hastings, R.P., Jahoda, A., Embregts, P.J.C.M. (2019). Measuring emotional support in family networks: Adapting the Family Network Method for individuals with a mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 94–105, DOI: 10.1111/jar.12512.
- Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199. DOI: 10.1111/jppi.12089
- Hâncean, M. G., Molina, J. L. y Lubbers, M. J. (2016). Recent advancements, developments and applications of personal network analysis. *International Review of Social Research*, 6(4), 137-145. DOI: 10.1515/irsr-2016-0017
- van Heumen, L. (2015): Social Relations of Older Adults with Intellectual Disabilities from a Life Course Perspective. *University of Illinois at Chicago. Thesis*. <https://hdl.handle.net/10027/19766>
- Hillman, A., Donnelly, M., Whitaker, L., Dew, A., Stancliffe, R.J., Knox, M., Shelley, K. y Parmenter, T.R. (2012). Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1065-1075. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01647.x
- Huete, A., Quezada, M.Y. y Caballero, D. (2016). *Jóvenes con discapacidad en España 2016*. Madrid: Injuve-CERMI. NIPO: 684-17-007-X
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C. y Iacono, T. (2010). The pearl in the middle: A case study of social interactions in an individual with a severe intellectual disability. *Journal of*

Intellectual and Developmental Disability, 35(3), 175-186. DOI: 10.3109/13668250.2010.501026

- Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., Post, W. J. y Vlaskamp, C. (2015a). Informal Social Networks of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Relationship with Age, Communicative Abilities and Current Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 117-117. DOI: 10.1111/jar.12115
- Kamstra, A., Van der Putten, A. A. y Vlaskamp, C. (2015b). The Structure of Informal Social Networks of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249-256. DOI: 10.1111/jar.12134
- Knapp, M., Cambridge, P., Thomason, C., Beecham, J., Allen, C. y Dalton, R. (1992) Care in the Community: Challenge and Demonstration. *Aldershot, Ashgate*. DOI: 10.4324/9780429452611
- Kreider, C.M., Bendixen, R.M., Young, M.E., Prudencio, S.M., McCarty, C. y Mann, W.C. (2016). Social networks and participation with others for youth with learning, attention, and autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(1), 14-26. DOI: 10.1177/0008417415583107
- Llewellyn, G., Mayes, R. y McConnell, D. (2008). Hacia la aceptación e inclusión de las personas con discapacidad intelectual como padres. *Revista de Investigación Aplicada en Discapacidades Intelectuales*, 21 (4), 293-295. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00443.x
- Lippold, T. y Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 463-473. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x
- Lunsky, Y. y Benson, B. A. (1997). Reliability of ratings of consumers with mental retardation and their staff on multiple measures of social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 280-284. DOI: 10.1352/0895-8017(1997)102<0280:ROROCW>2.0.CO;2
- Marion, É., Paulsen, V. y Goyette, M. (2017). Relationships Matter: Understanding the Role and Impact of Social Networks at the Edge of Transition to Adulthood from Care. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 34, 573–582, DOI: 10.1007/s10560-017-0494-4.
- Martínez, R.S. (2006). Social support in inclusive middle schools: Perceptions of youth with learning disabilities. *Psychology in the Schools*, 43, 197–209, DOI: 10.1002/pits.20142.
- McCarty, C. (2002). Structure in Personal Networks. *Journal of Social Structure*, 3, 20. Consultado en <https://www.cmu.edu/joss/content/articles/volume3/McCarty.html>
- McCarty, C. 2010. Structure of personal networks. *Revista Hispana Para El Análisis de Redes Sociales* 19 (11): 242–271. DOI: 10.5565/REV/ REDES.262.
- McConnell, D., Mayes, R. y Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6), 529-535. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x

- Molina, J.L. (2005). El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas. *EMPIRIA. Revista de metodología de las ciencias sociales*, (10), 71-105. ISSN: 1139-5737
- Molina, J.L., Fernández, R., Llopis, J. and McCarty, C. (2008). El apoyo social en situaciones de crisis: Un estudio de caso desde la perspectiva de las redes sociales. *Portularia*, 8 (1): 61–76. ISSN: 1578-0236
- ONU (2006). Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU.
- Pratt, M.W., Luszcz, M.A. y Brown, M.E. (1980). Measuring dimensions of the quality of care in small community residences. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(2), 188–194.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. y Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201-214. DOI: 10.1352/0047-6765(2001)039<0201:SNOPWM>2.0.CO;2
- Roll, A.E. y Koehly, L.M. (2020). One social network, two perspectives: Social networks of people with Down syndrome based on self-reports and proxy reports. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 33 (1), 188-1198. DOI:10.1111/jar.12736
- Rúa, Ainhoa de Federico de la (2008). Análisis de redes sociales y trabajo social. *Portularia*, VIII (1), 9-21. ISSN: 1578-0236.
- Sigstad, H.M.H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 289-298. DOI: 10.3109/13668250.2016.1200018
- Simplican, S.C., Leader, G., Kosciulek, J. y Leahy, M. (2015). Defining Social Inclusion of People with Intellectual and Developmental Disabilities: An Ecological Model of Social Networks and Community Participation. *Research in Developmental Disabilities* 38: 18–29. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.10.008.
- Small, N., Raghavan, R. y Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283–300. DOI: 10.1177/1744629513500779
- Thompson, T., Robinson, J., Graff, M., y Ingenmey, R. (1990). Home-like architectural features of residential environments. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 328–341.
- Tipton, L.A., Christensen, L. y Blacher, J. (2013). Friendship quality in adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 522-532. DOI: 10.1111/jar.12051
- Tracy, E.M. y Abell, N. (1994). Social network map: Some further refinements on administration. *Social Work Research*, 18(1), 56-60. DOI: 10.1093/swr/18.1.56

- Tracy, E.M. y Whittaker, J.K. (1990). The social network map: Assessing social support in clinical practice. *Families in society*, 71(8), 461-470. DOI: 10.1177/104438949007100802
- Verdonschot, M.M., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H. y Curfs, L.M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of intellectual disability research*, 53(4), 303-318. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Ward, K.M., Atkinson, J.P., Smith, C.A. y Windsor, R. (2013). A friendships and dating program for adults with intellectual and developmental disabilities: A formative evaluation. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(1), 22-32. DOI: 10.1352/1934-9556-51.01.022
- Widmer, E.D. (1999). Family contexts as cognitive networks: A structural approach of family relationships [Special issue on methodological and data analytic advances in the study of interpersonal relationships]. *Personal Relationships*, 6, 487-503. DOI: 10.1111/j.1475-6811.1999.tb00205.x
- Widmer, E., Goff, J.M.L., Levy, R., Hammer, R. y Kellerhals, J. (2006). Embedded parenting? The influence of conjugal networks on parent-child relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(3), 387-406. DOI: 10.1177/0265407506064205
- Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F. y Carminati, G.G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 176-187, DOI:10.1016/j.ridd.2007.02.005.
- Widmer, E.D.; Kempf, N.; Sapin, M.; Galli-Carminati, G. (2013). Family beyond parents? An exploration of family configurations and psychological adjustment in young adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 207-217, DOI: 10.1016/j.ridd.2012.07.006.
- Widmer, E.D., y La Farga, L.A. (1999). Boundedness and connectivity of contemporary families: A case study. *Connections*, 22(2), 30-36. Consultado en <https://www.researchgate.net>
- Wilson, N.J., Jaques, H., Johnson, A. y Brotherton, M.L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847-858. DOI: 10.1111/jar.12275
- Wolowiec-Fisher, K. (2014). Egocentric networks of adolescents with and without disabilities across academic tracks: conditions and impact on communication technology use and formal and informal social activity (Submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Special Education). *University of Illinois at Urbana-Champaign*.

ANEXOS

ANEXO 1 – CUESTIONARIO

MÓDULO 1: DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA

Características sociodemográficas

- Nombre: _____
- ¿Cuántos años tienes? _____
- ¿Qué curso estudias?
 - 3º E.S.O.
 - 4º E.S.O.
 - 1º Bach.
- ¿Dónde vives? (nombre del pueblo): _____
- ¿Tienes hermanos/as? Si / No
- En caso de que sí tengas hermanos/as, ¿cuántos años tienen? _____
- ¿Con quién vives? _____
- ¿En qué profesión trabajan tus padres? _____
- ¿Hay alguien más en casa que trabaje? Si / No
- ¿De qué trabajan estas personas? _____

Características del contexto relacional

- Durante la semana (de lunes a viernes), ¿Qué actividades haces en tu tiempo libre, después de la escuela? Cubre la siguiente tabla.

Actividad	¿Con quién la realizas?	¿Dónde haces la actividad?	¿Cuándo la realizas?	¿Cuánto tiempo dura?

- Y en los fines de semana (sábado y domingo), ¿qué sueles hacer?
¿Con quién haces esas cosas?

MÓDULO 2: IDENTIFICACIÓN DE LOS ALTERI

En la siguiente tabla, escribe los nombres de las personas con las que mantienes una relación en tu día a día (ya sea mejor o peor).

1	2	3	4	5
6	7	8	9	10
11	12	13	14	15
16	17	18	19	20
21	22	23	24	25

* Intenta nombrar entre 15 y 25 personas

MÓDULO 3: INFORMACIÓN SOBRE CADA ALTERI

Características sociodemográficas

- Nombre: _____
- Género:
Hombre Mujer Otros
- Esta persona, ¿dónde vive?
 Misma casa que yo
 Mismo barrio que yo
 Mismo pueblo o ciudad que yo
 Misma comarca que yo
 Mismo país que y
 Otro país diferente al mio
- Esta persona,
 Trabaja
 Estudia
 Trabaja y estudia al mismo tiempo
- La persona que nombras, ¿tiene discapacidad intelectual?
Si / No / No lo sé

Características del contexto relacional

- ¿Qué relación tienes con esta persona?
 Padre / Madre
 Hermano/a
 Abuelo/a
 Tío/a
 Primo/a
 Otros/as familiares
 Amigo/a
 Compañero/a de clase
 Compañero/a de centro educativo
 Compañero/a de actividades fuera del centro educativo
 Vecino/a
 Profesor/a
 Otros/as profesionales
 Conocido/a
 - ¿Cómo valoras la relación?
 Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala
 - ¿Cuánto tiempo hace que conoces a esta persona? _____ años
 - ¿Cada cuánto tiempo tienes contacto con esta persona? _____ años
- ¿Dónde tienes contacto con él/ella?
- En mi propia casa
 - Centro educativo
 - Actividades extraescolares o de tiempo libre
 - Consulta de profesionales (médico, psicólogo, logopeda,...)
 - Calle
 - Por internet o teléfono
 - Otros lugares: ¿Cuáles?
 - Desde que has conocido a esta persona, la relación ha...
 - Mejorado
 - Empeorado
 - Se mantiene igual que al principio
 - En el futuro (por ejemplo, dentro de 5 años), ¿te gustaría seguir manteniendo relación con esta persona? Si / No
 - Esta persona, ¿te proporciona apoyo o ayuda con algunas cosas? Si / No
- ¿En qué cosas te suele ayudar? _____
- _____
- Y tú, ¿das apoyo o ayudas a esta persona? Si / No
- ¿En qué cosas? _____

MÓDULO 4: LA RELACIÓN DE LOS ALTERI

Si tú no existieses, ¿qué personas se conocerían entre ellas?

Pega los *post-it* con los nombres de cada persona que has nombrado en la pizarra y, con la ayuda de un rotulador, une con líneas azules personas que se conocerían si tú no existieses.

Si “no sabes” si se conocerían si tu no existieses, une a las personas con una línea de color verde.

MÓDULO 5: SATISFACCIÓN CON LA RED PERSONAL

Todas estas personas que has nombrado forman como una tela de araña a tu alrededor, que te ayuda y apoya en diferentes cosas, que se llama red personal de apoyo.

- Si piensas, en general, en todas esas personas ¿consideras que estás satisfecho con tu red personal (con tu tela de araña)? Si / No
¿Cambiarías alguna cosa para mejorarla? ¿Cuáles? _____

- Y si piensas sólo en los amigos/as que has mencionado, ¿estás satisfecho con tus relaciones con amigos/as? Si / No
¿Te gustaría cambiar algo (tener más amigos/as, tener mejor relación con ellos/as, hacer más actividades con ellos/as...)?

- Y si ahora pensamos en las personas de tu familia, ¿estás satisfecho con la relación que tienes con ellos? Si / No
¿Cambiarías algunas cosas? ¿Qué cosas? _____

- Y con los profesores/as, psicólogos, logopedas, educadores/as,... ¿estás satisfecho con la relación que tienes con ellos/as? Si / No
¿Te gustaría cambiar algo (verlos más o menos veces, que te den más apoyo, conocer más o menos profesionales...)?

- ¿Utilizas redes sociales digitales como Facebook/ Instagram, Twitter,...? Si / No
¿Cuales? _____
¿Las utilizas cada día? Si / No
¿Para qué cosas las sueles utilizar (para conocer gente nueva, para hablar con amigos/as, para obtener información,...)? _____

**ANEXO 2 – CARTA DE CONTACTO CON LA DELEGACIÓN DE GIRONA DEL
DEPARTAMENT D'EDUCACIÓ DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA**



Sr. Martí Fonalleras
Director dels Serveis Territorials d'Ensenyament
Delegació de Girona

Benvolgut Sr. Fonalleras,

Em dirigeixo a vostè en nom del Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona per tal de demanar-los la seva col·laboració en un projecte d'investigació titulat "Construcció i gestió de les xarxes socials de suport de persones amb discapacitat intel·lectual: diagnòstic, bones pràctiques i disseny inclusiu de projectes de millora" (RED-IN), que està finançat per l'Agència Estatal d'Investigació, a la convocatòria 2017 sobre "Proyectos RETOS". El projecte és coordinat per la Dra. Maria Pallisera i per mi mateixa. Els components de l'equip són: Montserrat Vilà, Maria Josep Valls, Gemma Díaz, Carolina Puyaltó, Mario Montero, Albert Bayot, Montse Castro.

El projecte inclou tres objectius:

- 1) Diagnosticar la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa a les seves relacions personals de suport informal en diferents dues etapes clau de la seva vida (transició a la vida adulta i emancipació en la comunitat), posant èmfasi en les relacions d'amistat.
- 2) Identificar bones pràctiques en la construcció de xarxes socials de suport.
- 3) Dissenyar, implementar i avaluar des d'una perspectiva inclusiva projectes dirigits a potenciar la construcció i gestió de xarxes socials de les persones amb discapacitat intel·lectual en diferents contextos on es desenvolupen.

Mitjançant la millora del coneixement sobre les dificultats experimentades per les persones amb discapacitat intel·lectual per establir i gestionar les seves xarxes socials de suport, sobre les bones pràctiques i a partir de les dades obtingudes a través del disseny col·laboratiu dels projectes de millora, aquesta investigació pretén impulsar la seva participació social, contribuir a augmentar el seu benestar i disminuir el seu risc d'exclusió.

L' objectiu 1 del projecte implica analitzar les xarxes de relacions personals de suport de nois i noies de 3r i 4t d'ESO i dels seus companys sense discapacitat intel·lectual per tal de poder observar semblances i diferències en la composició i estructura d'aquestes xarxes. Per poder dur a terme aquesta part de l'estudi necessitaríem poder posar-nos amb contacte amb nois i noies amb discapacitat intel·lectual d'instituts de les comarques gironines i amb els seus companys de curs i poder treballar de forma individual a partir d'un qüestionari, prèvia obtenció del consentiment per part dels alumnes/a i dels seus pares o tutors.

Per això, sol·licitem la col·laboració dels Serveis Territorials per tal que ens faciliteu:

1. **Poder parlar amb els professionals de l'EAP** de les diferents zones de les comarques gironines per tal d'identificar la mostra, és a dir els nois i noies de 3r i 4t d'ESO que tenen dictamen per discapacitat intel·lectual, i els instituts on estan escolaritzats.

2. Una vegada identificada la mostra, **poder dirigir-nos a les directores i directors dels instituts** per tal d'exposar-los el projecte d'investigació i sol·licitar la seva col·laboració o la d'altre personal del centre (per exemple, l'orientador) perquè ens ajudin a contactar amb els nois i noies així com amb els seus pares o tutors per demanar-los la col·laboració i el seu consentiment per participar en la recerca.

La nostra intenció seria poder començar la recollida de dades a finals del mes de gener.

El grup de recerca es compromet a preservar la confidencialitat de les dades obtingudes i a no utilitzar els noms reals de persones que participin en els documents que sorgeixin del projecte.

Un cop finalitzada aquesta fase de la recerca, creiem que serà molt interessant i enriquidor poder compartir els resultats amb vostè i amb les persones que consideri oportú.

Li agraeixo l'atenció i resto a la seva disposició per qualsevol dubte o aclariment que necessiti.

Ben cordialment,

Judit Fullana
Grup de Recerca en Diversitat
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona

Girona, 21 de novembre de 2018

Facultat d'Educació i Psicologia
Plaça Sant Domènec, 9
17004 Girona
Tel: +34 972 41 83 42
Fax: +34 972 41 83 01
dir.ire@udg.edu
sec.ire@udg.edu

ANEXO 3 – DOCUMENTO EXPLICATIVO PARA LAS DIRECCIONES DE LOS CENTROS EDUCATIVOS SOBRE EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN



Sra. Directora / Sr. Director

Benvolguda/Benvolgut,

Em dirigeixo a vostè en nom del Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona per tal de demanar la seva col·laboració en un projecte d'investigació titulat "Construcció i gestió de les xarxes socials de suport de persones amb discapacitat intel·lectual: diagnòstic, bones pràctiques i disseny inclusiu de projectes de millora" (RED-IN), que està finançat per l'Agència Estatal d'Investigació, a la convocatòria 2017 sobre "Proyectos RETOS". El projecte és coordinat per la Dra. Maria Pallisera i per mi mateixa. En el document que adjuntem a aquesta carta trobarà informació més detallada del projecte.

Ens estem posant en contacte amb instituts d'educació secundària que disposin de S.I.E.I. i amb centres d'educació especial. Ens posem en contacte amb vostè, com a director/a del centre per sol·licitar la seva col·laboració en relació a l'objectiu 1 del projecte. Aquest objectiu, com pot veure al document adjunt, consisteix a fer un diagnòstic de la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa a les seves xarxes de relacions personals de suport informal. Dins d'aquest objectiu una de les tasques a realitzar és l'anàlisi de les xarxes de relacions personals de suport de nois i noies de 3r i 4t d'ESO (entre 14 i 16 anys, aproximadament) i dels seus companys sense discapacitat intel·lectual per tal de poder observar semblances i diferències en la composició i estructura d'aquestes xarxes.

Per poder dur a terme aquesta part, seguint les indicacions del director de la delegació territorial del Departament d'Ensenyament a Girona, que està informat sobre aquest projecte i al qual hem demanat la seva col·laboració, ens hem posat en contacte amb l'EAP que ens ha indicat, en el cas dels instituts, quins disposen de S.I.E.I.

L'escrivim, doncs, per sol·licitar la seva col·laboració per **poder contactar amb els nois i noies de 3r i 4t d'ESO que tenen una discapacitat intel·lectual escolaritzats al seu institut, demanar la seva col·laboració i la de les seves famílies**, i poder negociar amb ells que participin en la recerca responnent una entrevista, per conèixer i aprofundir sobre la composició i estructura de la seva xarxa social personal. Aquesta entrevista es fa només al noi o noia, de forma individual, amb el suport d'una persona del grup d'investigació.

En el cas dels instituts, també **ens agradaria poder posar-nos en contacte amb alguns nois i noies sense discapacitat, companys de classe dels alumnes amb discapacitat**, per tal que responguin també la mateixa entrevista, per tal de tenir dades de contrast.

Per poder dur a terme aquesta part de la investigació sol·licitem **tenir una reunió amb vostè** per tal d'exposar-li tots els detalls de la recerca i per valorar i acordar els termes d'aquesta col·laboració i el procediment a seguir que sigui més convenient. Som conscients que això que demanem suposa una feina afegida a la ja considerable feina

que comporta el dia a dia al centre, però sense la vostra col·laboració resulta molt difícil accedir a nois i noies i a les seves famílies per tal que ens proporcionin informació rellevant que ens permeti analitzar determinades temàtiques que els afecten.

Evidentment, el grup de recerca es compromet a preservar la confidencialitat de les dades obtingudes i a no utilitzar els noms reals de persones que participin en els documents que sorgeixin del projecte.

A continuació es presenta informació sobre el projecte dins el que s'emmarca aquesta investigació:

Títol del projecte de recerca:

CONSTRUCCIÓ I GESTIÓ DE LES XARXES SOCIALS DE SUPORT DE PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL: DIAGNÒSTIC, BONES PRÀCTIQUES I DISSENY INCLUSIU DE PROJECTES DE MILLORA.

Acrònim: RED-IN

Investigadores principals: Maria Pallisera i Judit Fullana

Equip d'investigació: Montserrat Vilà, Maria Josep Valls, Gemma Díaz, Carolina Puyalto, Mario Montero, Albert Bayot, Montse Castro.

Convocatòria: Proyectos Retos. Convocatoria 2017. Agencia Estatal de Investigación

Resum del projecte:

Malgrat els avenços en la inclusió educativa, laboral i social desenvolupats en les últimes dècades, i de l'impuls que representa la promulgació de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), estudis a nivell internacional i estatal indiquen que les persones amb discapacitat pateixen encara nombroses situacions de discriminació en els principals àmbits de la seva vida. Centrant-nos en les persones amb discapacitat intel·lectual (DI), investigacions focalitzades en l'anàlisi de les barreres que aquestes es troben en alguns entorns (educació i formació, treball, oci, vida independent) posen en relleu el *caràcter transversal que té el paper de les relacions interpersonals com a facilitador o inhibidor dels seus processos d'inclusió social*. Al seu torn, la investigació posa en relleu les dificultats que experimenten moltes persones amb DI per establir relacions interpersonals significatives que constitueixin les bases de la seva xarxa social. En aquest context, el projecte ReD-IN té els objectius següents:

1. Diagnosticar la situació de les persones amb DI pel que fa a les seves relacions personals de suport informal en diferents dues etapes clau de la seva vida (transició a la vida adulta i emancipació en la comunitat), posant èmfasi en les relacions d'amistat.
2. Identificar bones pràctiques en la construcció de xarxes socials de suport, i
3. Dissenyar, implementar i avaluar des d'una perspectiva inclusiva projectes dirigits a potenciar la construcció i gestió de xarxes socials de les persones amb DI en diferents contextos on es desenvolupen.

Mitjançant la millora del coneixement sobre les dificultats experimentades per les persones amb DI per establir i gestionar les seves xarxes socials de suport, sobre les bones pràctiques i a partir de les dades obtingudes a través del disseny col·laboratiu dels projectes de millora, aquesta

investigació pretén impulsar la seva participació social, contribuir a augmentar el seu benestar i disminuir el seu risc d'exclusió.

Objectiu 1

Diagnosticar la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa a les seves relacions personals de suport informal en diferents etapes de les seves vides, posant èmfasi en les relacions d'amistat.

Una d'aquestes etapes és la de *transició a la vida adulta*. Es volen conèixer les característiques de les xarxes socials de suport de les persones amb discapacitat intel·lectual, detectar dificultats en la construcció d'aquestes xarxes i identificar barreres i suports en la construcció de les relacions d'amistat.

Metodologia

Estudi comparatiu entre les xarxes de relacions personals dels alumnes amb discapacitat intel·lectual que tenen i que no tenen DI a l'etapa d'educació secundària obligatòria.

El mètode que s'utilitzarà serà l'anàlisi de xarxes socials (ARS).

El procés a seguir en cada un dels contextos serà el següent:

1. Contacte amb instituts d'educació secundària i amb centres d'educació especial on estiguin escolaritzats joves amb DI (sigui en programes de diversificació curricular, Unitats de Suport a l'Educació Especial (/SIEI) o altres modalitats).
2. Negociació de la participació en el projecte de l'alumnat de 3r i 4t d'ESO, amb i sense discapacitat intel·lectual. Es procurarà una adequada distribució de gènere a la mostra.
3. Selecció dels participants per a l'anàlisi de xarxes de joves escolaritzats en 3r i 4t d'ESO.
 - a. Selecció de 30 joves amb DI matriculats a 3r o 4t d'ESO.
 - b. Identificació dels grups de referència de 3r i 4t d'ESO de l'alumnat amb DI
1. seleccionats en el punt a. S'estima una xifra d'entre 120-140 joves sense DI.
4. Instrument: Qüestionari Egonet per a l'anàlisi de les xarxes personals de suport i una entrevista en profunditat.
5. Recollida d'informació: A cada noi/a se l'ajudarà a respondre una entrevista en profunditat. Amb la informació recollida s'elaborarà la xarxa de suport persona de cada un dels participants.
6. Finalment, es farà una anàlisi comparativa de les xarxes socials dels nois i noies amb i sense DI, posant èmfasi en les semblances i diferències quant a les característiques de les xarxes de suport personal.

Temporalització

- Elaboració del qüestionari: Octubre-desembre 2018
- Negociació accés als instituts i centres i participació dels nois i noies: Novembre 2018-juny 2019.
- Inici de recollida de dades: Gener 2019.
- Període de recollida de dades: Gener a juny 2019 tot i que pot ser que s'allargui
- Anàlisi de dades: Juliol a novembre 2019.

Li agraeixo l'atenció i resto a la seva disposició per qualsevol dubte o aclariment que necessiti.

Ben cordialment,

Judit Fullana
Grup de Recerca en Diversitat
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona

Girona, 11 d' Abril de 2018

Facultat d'Educació i Psicologia
Plaça Sant Domènec, 9
17004 Girona
Tel: +34 972 41 83 42
Fax: +34 972 41 83 01
dir.ire@udg.edu
sec.ire@udg.edu

ANEXO 4 – DOCUMENTO EXPLICATIVO PARA LAS FAMILIAS DE LOS PARTICIPANTES SOBRE EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN



Projecte ReD-In (Xarxes socials de suport de persones amb discapacitat intel·lectual: diagnòstic, bones pràctiques i disseny inclusiu de projectes de millora)



Qui som: Investigadores de la Universitat de Girona que formem part del Grup de Recerca en Diversitat.

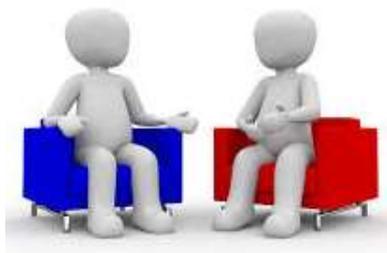
<http://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat>

Aquesta és la nostra **web**



Projecte ReD-IN: Els objectius són:

- Conèixer les característiques de les xarxes socials de suport dels joves de 3er i 4rt d'ESO amb i sense discapacitat .
- Dissenyar accions de millora que ajudin els joves a tenir més i millors relacions personals.



Per aconseguir **els objectius** farem **entrevistes** individuals.

A les entrevistes farem preguntes com ara:

- Quines activitats socials duus a terme?
- Amb quines persones et relaciones més?
- Quin suport creus que reps per part d'aquestes persones?
- Com creus que ajudes tu a aquestes persones?



Les entrevistes duraran aproximadament 1 hora.



L'entrevistadora mantindrà en secret tots els detalls que la persona entrevistada comparteixi en l'entrevista.⁵

⁵ Les seves dades són confidencials i estan protegides per la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999 i pel Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016.

	<p>Si no es vol respondre una pregunta, no cal respondre-la. Senzillament, es pot dir: “passo”.</p> <p>Es pot abandonar l’entrevista quan es vulgui</p>
	<p>Si hi esteu d’acord, l’entrevista serà enregistrada amb gravadora de veu. Disposar de les gravacions ens ajudarà a escoltar tot el que ha dit la persona i a valorar les diferències amb el que expliquin els diferents participants.</p>
	<p>Quan escoltem i transcrivim l’entrevista, el nom dels participants i tots els seus detalls seran eliminats. Ningú no sabrà el que ha explicat la persona.</p>
	<p>Què hi guanyareu els participants a l’entrevista?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les teves experiències i opinions ens ajudaran a conèixer millor com els joves construeixen les seves xarxes socials. • I això ens ajudarà a proposar accions diverses per millorar les oportunitats dels joves de tenir més relacions i més potents. • La teva experiència ajudarà altres persones.
	<p>Per saber més sobre aquesta investigació, contacteu amb Judit Fullana (judit.fullana@udg.edu) o Ana Rey (ana.rey@udg.edu)</p>

ANEXO 5 – CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS FAMILIAS DE LOS ALUMNOS/AS PARTICIPANTES



FORMULARI DE CONSENTIMENT

Ens dirigim a vostè perquè és el/la mare/pare/tutor/tutora de _____ (*Nom del no i o noia*) per demanar el seu permís per tal que el seu fill/filla/tutorat pugui participar en l'estudi que li expliquem a continuació.

Qui som:

Som investigadores del Grup de Recerca en Diversitat que treballem a la Universitat de Girona (<http://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat>).

Què fem:

Estem duent a terme un estudi per saber com són de les xarxes de relacions personals de nois i noies de 3r i 4t curs d'ESO i 1r de Batxillerat, i identificar coses que ajuden a tenir relacions personals i d'amistat i també dificultats que troben.

Com ho fem:

Fent entrevistes amb profunditat a nois i noies de 3r i 4t d'ESO i 1r de Batxillerat.

Demanem que ens doni permís per:

1. **Fer 1 entrevista** amb el seu fill o filla:

- El dia i hora i lloc que s'acordi.
- A través de vídeotrucada
- D'una hora de durada aproximadament.

2. **Gravar l'entrevista** per tal de poder disposar de l'àudio. La gravació ens permetrà entrar les dades en un programa informàtic i poder-les analitzar.

Protecció de dades

El nom del seu fill o filla no apareixerà en cap informe que es faci d'aquest estudi. Les seves dades són confidencials i estan protegides per la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999 i pel Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016. Les dades es tractaran de forma confidencial.

Li agraïm la seva col·laboració en aquesta investigació i la confiança que ens diposita. Si té qualsevol dubte pot dirigir-se a: maria.pallisera@udg.edu; judit.fullana@udg.edu; ana.rey@udg.edu

Declaració i permís

Si està d'acord a col·laborar amb aquest estudi, si us plau, marqui amb una creu les opcions que correspongui i signi el document, indicant la data el lloc corresponent.

- Declaro estar informat sobre l'estudi i autoritzo a en/na _____ (*Nom del/de la jove*) a participar-hi en els termes establerts en aquest document.
- Vull rebre informació sobre els resultats de la recerca, a la següent adreça (postal o electrònica): _____

Lloc i Data	Signatura (Mare/pare o tutor/a)	Signatura de la investigadora
....., a..... de de 2020	Núm. DNI : _____	Núm. DNI: _____

ANEXO 6 – CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS JÓVENES PARTICIPANTES



Projecte ReD-In (Xarxes socials de suport de persones amb discapacitat intel·lectual: diagnòstic, bones pràctiques i disseny inclusiu de projectes de millora)

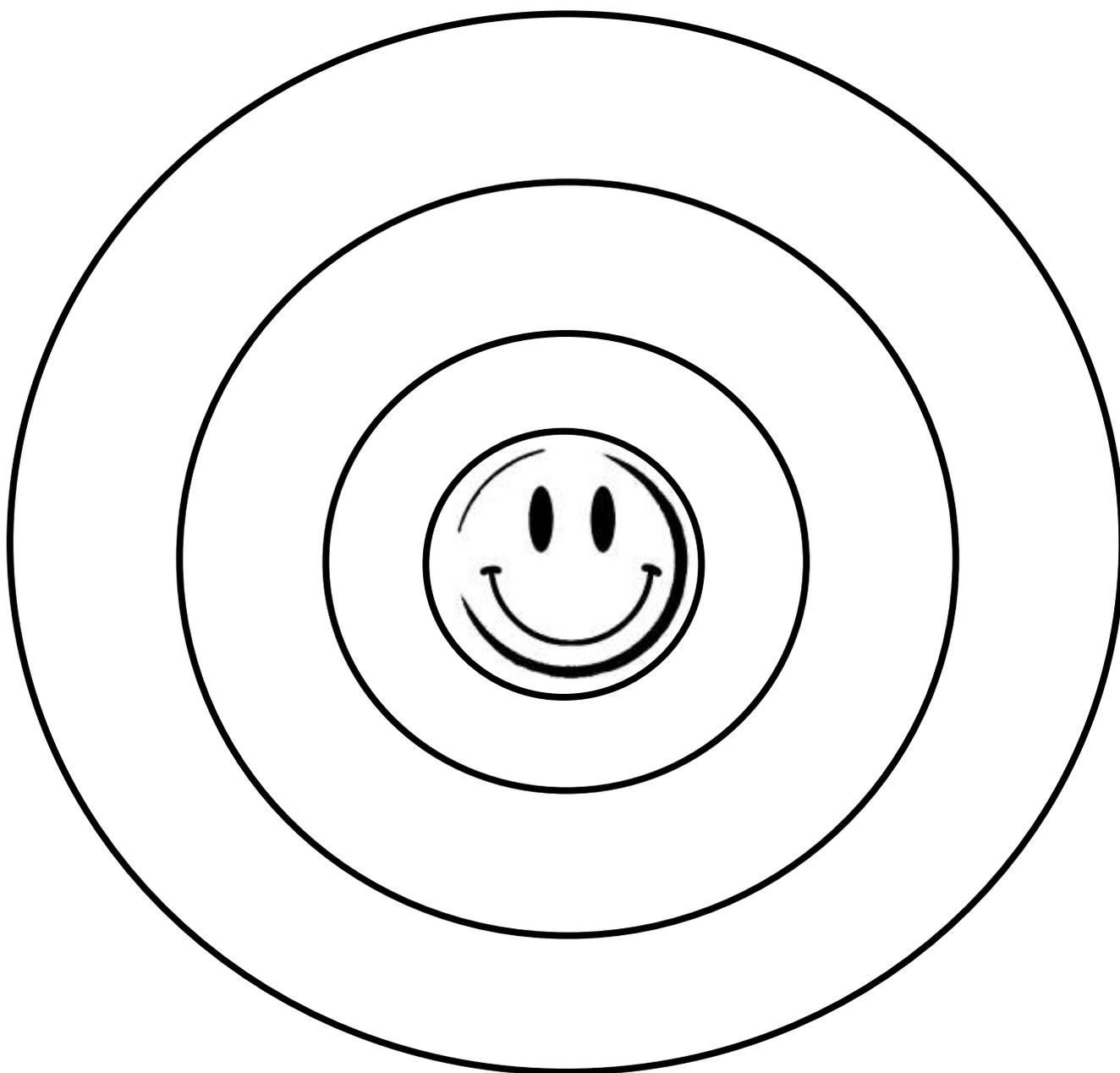
		<p>He estat informat i he entès el tema de l'estudi. He llegit la informació sobre el projecte. Totes les meves preguntes han estat respostes.</p>
		<p>Sé que el nom no sortirà a cap informe o xerrada de l'estudi.</p>
		<p>Si hi estic d'acord, l'entrevista serà enregistrada.</p>
		<p>Sé que puc deixar l'entrevista a qualsevol moment.</p>
		<p>He rebut un escrit amb el resum del projecte i aquest document de consentiment informat.</p>
		<p>Vull una còpia de l'informe amb els resultats de la recerca. Si us plau, feu-la arribar per correu postal o electrònic a: _____</p>
	<p>Signatura: _____ Nom i cognoms: _____ Data: _____ Signatura de l'investigador: _____</p>	

ANEXO 7 – MODELO DE ECOGRAMA



Gráfico 1: Ecoograma: Red personal.

Persona entrevistada: _____



ANEXO 8: EJEMPLOS DE REDES DE ALTERI (PIZARRA CON POST-IT)

