

familia y discapacidad intelectual: un estudio bibliométrico de 2000-2011 a través del *social science citation index*

[Family and Intellectual Disability: a Bibliometric Study of 2000-2011 through the Social Science Citation Index]

Jos Manuel García-Fernández ■■■■

Universidad de Alicante. Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica.

Cándido J. Inglés Saura

Universidad Miguel Hernández. Departamento de Psicología de la Salud

Carolina González Maciá

Universidad de Alicante. Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica

María Vicent Juan

Universidad de Alicante. Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica

M. Isabel Gómez Noya

Universidad de Alicante. Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica

resumen -
El objetivo de este estudio fue realizar un análisis bibliométrico de la producción científica publicada entre el año 2000 y 2011 sobre familia y discapacidad intelectual, con la finalidad de ofrecer una descripción global del estado actual de la investigación en dicho ámbito. La base de datos empleada ha sido Social Science Citation Index extrayendo una muestra de 952 artículos. Fueron analizados el año de publicación, las revistas, el índice de autoría, las temáticas, el tipo de investigación, las citas y el idioma. A partir de los resultados, se observó una periodicidad estable en cuanto a los indicadores de producción y una identificación de temáticas que mantienen una relación con la realidad social y las necesidades que envuelve este campo de conocimiento. El presente trabajo permite conocer la evolución que ha seguido el estudio de la familia y la discapacidad intelectual en el período temporal indicado y ofrece un amplio conocimiento sobre las investigaciones realizadas al respecto. -

PALABRAS CLAVE: Estudio bibliométrico, familia, discapacidad intelectual, Social Science Citation Index. -

abstract -
The objective of this study was to conduct a bibliometric analysis of scientific production published between 2000 and 2011 on family and intellectual disability, in order to provide a comprehensive description of the current state of research in this area. The Social Science Citation Index database was used, extracting a sample of 952 papers. Year of publication, journals, authorship index, theme, type of research, citations, and language were analyzed. Results revealed a stable frequency in terms of production indicators and identification of subjects who have a relationship with social reality and the needs that surround this field of knowledge.

The present study explains the evolution followed by the study of the family and intellectual disability in the noted time period and offers a broad knowledge of research about it.

KEY WORDS: Bibliometric study, family, intellectual disability, Social Science Citation Index.

Dirección para correspondencia:

Jose Manuel García Fernández

Campus de Sant Vicent del Raspeig. Ap. 99. E. 03080 Alicante

E-mail: josemagf@ua.es

introducción ■ ■ ■

El último Informe Mundial de la Discapacidad propuesto por la OMS estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir, entorno al 15% de la población mundial (según la valoración de la población mundial en 2010). A nivel nacional, según el INE (2008), en España existen en torno a 3,85 millones de personas con discapacidad (9% de la población), de las cuales destacan las personas con discapacidad intelectual por representar el 59,4% de las personas discapacitadas.

El constructo discapacidad intelectual ha evolucionado desde concepciones demonológicas, orgánicas o biológicas iniciales, hacia una concepción multidimensional del funcionamiento humano (Bach, 2007; Brown, 2007; García-Fernández, Cobacho, Berruezo & Gosálbez 2002; Schalock et al., 2007; Verdugo & Schalock, 2010; Wright & Digby, 1996). Esta naturaleza multidimensional de la discapacidad intelectual, así como la presentación de una serie de directrices de buenas prácticas para el diagnóstico, la clasificación y los sistemas de apoyos, son propuestos en la revisión realizada en 2002 (Luckasson et al., 2002) por La Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, anteriormente Asociación Americana sobre Retraso Mental [AARM]) que ha liderado desde su fundación en 1876 el campo de

estudio de la discapacidad intelectual. En su undécima edición del manual, la AAIDD mantiene vigente la definición de discapacidad intelectual planteada por Luckasson et al. según la cual el "Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años" (2002, p. 1). Esta concepción de discapacidad intelectual refleja la sintonía entre la capacidad intelectual del individuo y el contexto en el que funciona, por lo que se entiende la discapacidad como un fenómeno que implica al individuo afectado y al entorno en el que se desarrolla, fundamentalmente la familia (García-Moltó, 2004; Hassall, Rose & McDonald, 2005).

El fenómeno de la discapacidad puede alterar de diversas formas el contexto familiar con la demanda de nuevas responsabilidades y exigencias. No existe un concepto único de familia ya que ésta varía en función de la cultura. No obstante, se considera familia a un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco además de ser entendida como una realidad compleja, construida y heterogénea que se presenta dentro de una gran variedad de formas y situaciones (Millán & Serrano, 2002). A pesar de su gran variedad estructural, toda familia actúa como primera institución educativa y socializadora de los individuos siendo un núcleo vital en el que han de comenzar a

aplicarse los principios de normalización e inclusión, por lo que en ella recae gran parte del bienestar de la persona con discapacidad (Mercado & García, 2010; Ruiz, 2008; Sánchez, 2006; Sarto, 2001). El afrontamiento del grupo familiar ejerce una gran influencia como sistema de apoyo sobre el sujeto con discapacidad, por lo que son numerosas las investigaciones dedicadas al estudio de la discapacidad intelectual en relación con su entorno familiar. En este sentido, destacan estudios dirigidos por su interés acerca de la calidad de vida y la carga familiar experimentada (Bostrom, Broberg & Hwang, 2010; Broberg, 2011; Davis & Gavidia, 2009; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker 2009; Schalock & Verdugo, 2007; Skotko, Levine & Goldstein, 2011), la identificación de necesidades y sistemas de apoyo que reciben los familiares (Chou, Lee, Lin, Chang & Huang, 2008; Dura-Vila & Hodes, 2009; McConkey, Kelly, Mannan & Craig 2010; McKenzie, 2011; Park, Glidden & Shin, 2010), la autonomía y la independencia familiar de los discapacitados (Bailey, Holiday, Bishop & Olmsted 2009; Batu, 2008; Power, 2008; Su, Chen, Wuang, Lin & Wu, 2008), así como estudios centrados en el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de las personas discapacitadas y sus familiares (Dodd, Guerin, Mulvany, Tyrrell & Hillery, 2009; Evans & Strnadova, 2008; Green, Chinchilli & Bhattacharya, 2009; Heller & Schindler, 2009; Llewellyn, McConnell, Gething, Cant & Kendig, 2010).

En la actualidad, el proceso de envejecimiento de la sociedad genera que el número de discapacitados esté creciendo y afecte a un significativo número de personas con discapacidad intelectual ya que llegan a la etapa de la vejez con una esperanza de vida creciente (Aguado, 2005; Berjano & García-Burgos, 2010; Braddock, 1999; Millán, 2006; Rodríguez, Aguado & Carpintero, 2003). Esta situación constituye una realidad sociodemográfica que plantea nuevas demandas sociales. El aumento de la longevidad comporta unos cambios a nivel

biológico, psicológico y social que afectan tanto al colectivo de discapacitados intelectuales como a sus familias, personal técnico e instituciones encargadas de su bienestar social (Millán-Calenti, Meleiro, Quintana, López-Rey, Vázquez de la Parra & López-Sande, 2003; Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen & Ruoppila, 2000; Rodríguez, Verdugo & Sánchez, 2008).

De este modo, se observa como la discapacidad es un fenómeno que trasciende al individuo que la posee y afecta, entre otros, a su entorno familiar. Por ello, el objetivo de esta investigación se centra en el estudio y análisis bibliométrico de la producción científica sobre familia y discapacidad intelectual en los últimos once años, con la finalidad de conocer el estado de la cuestión sobre este tópico mediante la evolución temporal de la productividad, la identificación de las principales revistas que difunden dicha materia, los autores más destacados, las temáticas más frecuentes, el tipo de investigación que predomina, los estudios más citados y el idioma en que se publica.

m todo ■■■

En este estudio se presentan los resultados de un análisis bibliométrico realizado sobre familia y discapacidad intelectual durante el transcurso temporal 2000-2011.

Unidad de análisis

Se analizaron 952 estudios publicados en el periodo de 2000 al 2011 sobre familia y discapacidad intelectual.

Instrumentos

La base de datos Social Science Citation Index, de la Web of Science, ofrece una cobertura de publicaciones en relación con las Ciencias Sociales. Esta plataforma se utilizó para realizar la búsqueda de aquellos estudios relacionados con el tópico de esta investigación bibliométrica.

Procedimiento

Con el fin de identificar las publicaciones que estudian familia y discapacidad intelectual entre los años 2000 y 2011 se realizó, en primer lugar, una búsqueda de trabajos en la base de datos Social Science Citation Index utilizando como estrategia de búsqueda: Brother* or Family and Intellectual disability or Mental retardation or Mental deficiency. De los 7.238 resultados obtenidos fueron útiles por su relación con el tópico de estudio 952 publicaciones.

En segundo lugar, se realizó el análisis de dichas publicaciones teniendo en consideración los indicadores proporcionados por la base de datos. Fueron examinados el año de publicación de cada uno de los estudios, las revistas en las que habían sido publicados, se contabilizó el número de autores por artículo (denominándose dicho indicador índice de autoría) y se realizó un análisis acerca de las publicaciones que había realizado cada uno de los autores. Asimismo, se analizaron las temáticas que desarrollaba cada estudio, entre las que se categorizaron 19. Dichas temáticas fueron: Limitaciones y prestación de servicios (Identificación de las necesidades y apoyos que precisan las familias con discapacitados intelectuales); Padres con discapacidad intelectual (Capacitación, apoyos y necesidades que sobrellevan los padres con discapacidad intelectual); Estructura familiar y discapacidad intelectual (Comparación entre familias con discapacitados intelectuales y sin discapacidad, padres adoptivos y cuidados monoparentales); Actividad física en discapacitados intelectuales (Factores que facilitan o dificultan su ejercicio físico); Calidad de vida y adaptación familiar (Impacto familiar ante la presencia de un discapacitado intelectual, nivel de estrés, actitudes y la tarea de crianza); Tratamientos y programas de formación (Experiencias formativas dirigidas tanto

para familiares como discapacitados); Problemas de conducta (Identificación del perfil temperamental, agresividad, ansiedad, delincuencia o autolesión en discapacitados intelectuales); Características del hogar y centros residenciales (Efectos según el tipo de residencia y la atención recibida); Educación y familia (Desarrollo de las habilidades cognitivas, comunicativas, emocionales, sociales o motoras); Hermanos con discapacidad intelectual (Relación e impacto en hermanos de discapacitados intelectuales); Salud, cuidados y asistencia médica (Uso de medicamentos, necesidades clínicas, prevención de lesiones y afrontamiento del dolor en discapacitados intelectuales); Envejecimiento y aumento de la esperanza de vida (Aumento de la longevidad de discapacitados intelectuales y familiares); Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad (Referencias a síndromes y enfermedades asociadas); Etiología, factores de riesgo y prevención en la discapacidad intelectual (Causas y diagnóstico de personas con discapacidad intelectual); Sexualidad entre discapacitados intelectuales (Identificación de las actitudes hacia las relaciones sexuales entre discapacitados); Renovación de actitudes y concepción (Desarrollo social y cambios en la concepción y actitudes hacia la discapacidad); Negligencias y abusos a discapacitados intelectuales (Violencia hacia discapacitados intelectuales); Autonomía e independencia (Desarrollo de la independencia y la transición al ámbito laboral en discapacitados intelectuales) y Defunción (Causas del fallecimiento y consecuencias en discapacitados y familiares). Dentro de la temática Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad, se propondrá una categorización de los distintos tipos de síndromes identificados.

Otros indicadores analizados han sido el tipo de investigación, diferenciando si se trataba de un estudio experimental o de carácter teórico, el número de citas que

habían recibido en la Web of Science a fecha de diciembre de 2011, el idioma de las publicaciones, el tipo de documento para diferenciar el formato de publicación y la extensión, en referencia al número de páginas que presentaba cada publicación.

Diseño y análisis de datos

El presente trabajo es un estudio ex post facto retrospectivo según la clasificación de Montero & León (2005). Se utilizaron análisis descriptivos y de frecuencias para identificar y sistematizar las distintas variables. Todos los datos obtenidos fueron introducidos en el programa SPSS Statistics 18 para llevar a cabo el análisis estadístico de los mismos.

resultados ■ ■ ■ ■

Análisis de la productividad

Productividad temporal

La Tabla 1 muestra que el número de publicaciones sobre discapacidad intelectual y familia en el periodo 2000-2011 es de 952 estudios. Durante este transcurso temporal existe una periodicidad estable de publicación que oscila entre el 6,6% y el 11,4 % (Véase Tabla 1). La media de publicación anual es de 86,55 trabajos. La mayor productividad se produce entre el 2006 (7,2%) y el 2009 (11,4%), con 356 publicaciones del total. En el año 2010 desciende el número de publicaciones hasta un 8,6% y en 2011 se incrementa entorno al 9,7%, por lo que se mantiene un número considerable de publicaciones por año.

Productividad por revistas

El número de revistas identificadas al revisar los 952 estudios ha sido de 259 cuyo rango de publicaciones oscila entre 1 y 167 artículos. Destaca por su número de publicaciones sobre familia y discapacidad intelectual desde el año 2000 al 2011 la

Año	n	%
2000	63	(6,6)
2001	63	(6,6)
2002	63	(6,6)
2003	63	(6,6)
2004	63	(6,6)
2005	63	(6,6)
2006	63	(6,6)
2007	63	(6,6)
2008	63	(6,6)
2009	63	(6,6)
2010	63	(6,6)
2011	63	(6,6)
Total	952	(100)

Tabla 1. Distribución de los documentos según el año de publicación

Journal of Intellectual Disability Research con 167 publicaciones representando el 17,5% del total (Véase Tabla 2). Seguidamente, con un 7,9% se encuentra *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* con 75 publicaciones (7,9%). Estas dos revistas pueden ser consideradas como las dos fuentes informativas que más artículos han publicado durante este intervalo temporal relacionados con el tópico de este estudio. Entre el 3,5% y el 4% de las publicaciones se encuentran *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *American Journal on Mental Retardation*, *Research in Developmental Disabilities* y *Mental Retardation*.

Revista	n	%
Journal of Intellectual Disability Research	167	17.5
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	75	7.9
Journal of Intellectual & Developmental Disability	38	4.0
American Journal on Mental Retardation	37	3.9
Research in Developmental Disabilities	35	3.7
Mental Retardation	33	3.5
Asian Journal of Social Psychology	20	2.1
Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews	19	2.0
AJIDD- American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities	17	1.8
Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities	14	1.5
Intellectual and Development Disabilities	14	1.5

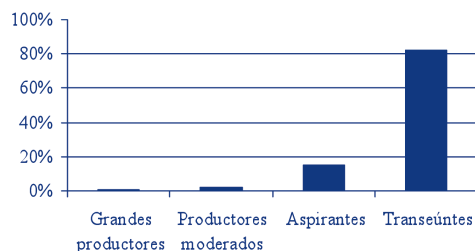
Tabla 1. Producción de las revistas

Con la finalidad de conocer el grado de productividad de las revistas, se ha establecido una categorización diferenciando aquellas revistas que han publicado de 1 a 10 trabajos, de 11 a 20 y más de 20 publicaciones. Aquellas revistas que han publicado más de 20 estudios suponen el 2%, por lo que son escasas las revistas especializadas en la investigación sobre familia y discapacidad intelectual. Por el contrario, las revistas que han publicado 10 o menos trabajos durante este periodo temporal representan el 94%.

Productividad por autores

Según la clasificación propuesta Crane (1969) sobre la productividad de los autores, se denominan grandes productores a aquellos con más de 9 artículos, productores moderados a los que presentan entre 5 y 9 trabajos, aspirantes entre 2 y 4, y transeúntes aquellos con un único trabajo citado.

Figura 1. Clasificación de autores según productividad



En el caso de los autores catalogados como aspirantes, son 334 y representan el 15 % de la muestra, los productores moderados son 41 y suponen un 2 %, mientras que la categoría de grandes productores está compuesta por 12 y constituyen un 1% de la muestra. De esta última categoría, destacan Blacher, J. con 27 publicaciones y Hastings, R.P. con 23 estudios sobre familia y discapacidad intelectual. La Tabla 3 recoge el listado de los productores grandes y moderados encontrados en esta revisión.

Autores	n	Autores	n	Autores	n	Autores	n
Blacher, J.	27	McIntyre, L.L.	9	Abbeduto, L.	6	Orsmond, G.I.	6
Hastings, R.P.	23	Cuskelly, M.	8	Bigby, C.	6	Koot, H.M.	6
Emerson, E.	19	Dykens, E.	8	Caldwell, J.	6	Maes, B.	
Llewellyn, G.	19	Glidden, L.M.	8	Duvdevany, I.	6	Neely-Barnes,	6
McConnell, D.	17	Krauss, M.W.	8	Hagerman, R.	6	Plante, W.	6
Seltzer, M.M.	17	Leonard, H.	8	Floyd, F.	6	Pu, C.Y.	6
Baker, B.	16	Matthews, J.	8	Hwang, C.P.	6	Reiss, A.L.	6
Hodapp, R.M.	15	Olsson, M.B.	8	Kroger, T.	6	Rimmerman, A.	
Chou, Y.C.	13	Stancliffe, R.J.	8	Lakin, K.C.	6	Sanders,	6
Hatton, C.	13	Fidler, D.	7	Lin, L.C.	6	Stein, M.T.	6
Feldman, M.	12	Greenberg, J.	7	Lunsky, Y.	6	Tachibana,	
Bailey, D.	10	Schalock, R.L.	7	Mayes, R.	6	T. L.	6
Heller, T.	9	Tonge, B.J.	7	Merrick, J.	6		
McConkey, R.	9	Turnbull, A.P.	7	Minnes, P.	6		

Índice de colaboración entre los autores más productivos

En cuanto a la colaboración de los autores, a través de las publicaciones se ha identificado un rango que oscila entre 1 y 10 autores por publicación, con un índice de cooperación promedio de 3,24 autores por artículo. Resulta notablemente alta la colaboración ya que el 85,1 % de los estudios revisados han sido realizados por más de un autor, destacando las publicaciones entre 2 (32%), 3 (18,7%) y 4 (15,3%) autores (véase Tabla 4).

Productividad según el área temática

La determinación de las temáticas identificadas se ha obtenido mediante un análisis del contenido desarrollado en cada una de las publicaciones. Respecto a la distribución por dichas materias, en la Tabla 5 se expone la clasificación realizada de los 952 artículos en 19 temáticas. Cabe mencionar, que un artículo podría

Colaboración de autores	n	Porcentaje
1	142	(14,9)
2	305	(32,0)
3	178	(18,7)
4	146	(15,3)
5	92	(9,7)
6	30	(3,2)
7	23	(2,4)
8	9	(0,9)
9	12	(1,3)
10	3	(0,3)

Tabla 4. Colaboración entre los autores

desarrollar más de una temática por lo que se han considerado cada una de las temáticas identificadas por artículo materias independientes, para otorgar a todas la misma valoración. La temática de investigación más frecuente en los últimos once años es "Calidad de vida y adaptación familiar" con un total de 271 publicaciones (18,92%), seguida de "Limitaciones y

prestación de servicios" con 205 estudios (14,32%), y en tercer lugar "Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad intelectual" con 174 trabajos publicados (12,15%). La suma de la productividad que han generado estas tres temáticas es del 45,39%, por lo que casi la mitad de los estudios publicados hacen referencia a estos tópicos de investigación.

Tabla 5. Clasificación de las temáticas identificadas en las publicaciones científicas

Temática	n	%	Temática	n	%
Calidad de vida y adaptación familiar	271	(18,92)	Características del hogar y centros residenciales	61	(4,26)
Limitaciones y prestación de servicios	205	(14,32)	Renovación de actitudes y concepción	54	(3,77)
Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad	174	(12,15)	Educación y familia	36	(2,51)
Tratamientos y programas de formación	80	(5,59)	Padres con discapacidad intelectual	33	(2,3)
Problemas de conducta	80	(5,59)	Envejecimiento y aumento de la esperanza de vida	27	(1,89)
Etiología, factores de riesgo y prevención en la discapacidad intelectual	77	(5,38)	Sexualidad entre discapacitados intelectuales	17	(1,18)
Autonomía e independencia	76	(5,31)	Negligencias y abusos a discapacitados intelectuales	14	(0,97)
Estructura familiar y discapacidad intelectual	74	(5,17)	Actividad física en discapacitados intelectuales	12	(0,84)
Hermanos con discapacidad intelectual	67	(4,68)	Defunción en familias con discapacidad intelectual	10	(0,7)
Salud, cuidados y asistencia médica	64	(4,47)			

Dentro de la temática "Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad" se ha propuesto una clasificación de 11 subcategorías que analizan las publicaciones de un modo más concreto según el síndrome que se haya estudiado (Véase Tabla 6). Destaca como mayor tendencia la publicación de estudios sobre Síndrome de Down con 83 trabajos publicados al respecto y cuya representación es de un 47,7%.

Subcategorías	n	%
Síndrome de Down	83	(47,7)
Síndrome X frágil	30	(17,24)
Estudios genéticos	19	(10,92)
Síndrome de Prader-Willi	16	(9,2)
Síndrome de Williams	8	(4,6)
Síndrome de Angelman	5	(2,88)
Cornelia de Lange	4	(2,3)
Síndrome de Cri du Chat	3	(1,72)
Síndrome de Rett	3	(1,72)
Síndrome de Smith-Magenis	2	(1,15)
Síndrome de Joubert	1	(0,57)

Tabla 6. Subcategorías de la temática "Anomalías genéticas y enfermedades asociadas a la discapacidad"

Productividad según el tipo de investigación

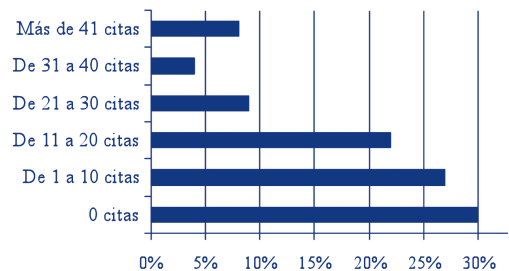
El análisis de los trabajos revisados establece una diferenciación entre dos tipos investigaciones. Según la metodología

desarrollada se puede distinguir entre publicaciones de carácter experimental o teórico siendo la metodología predominante de investigación la empírica con una representación del 88,4%, que equivale a 842 estudios.

Índice de citas

De los 952 trabajos revisados se ha identificado que el número de citas en la Web of Science a fecha de diciembre del 2011 oscila desde 0 hasta 164 citas, con un promedio de 10,52 citas por artículo. Según la clasificación propuesta sobre el número de citas por estudio (Véase Figura 2), se observa como la suma de los trabajos que tienen entre 1 y 10 citas y los de 11 a 20 citas son los más representativos constituyendo el 49% del total. Aquellos estudios que no han sido citados representan un 30 %, proporción que puede ser justificada por su publicación reciente.

Figura 2. Clasificación de publicaciones según el número de citas



Los diez estudios más citados oscilan entre 98 y 164 (Véase Tabla 7). Cabe destacar, la relación existente entre los diez artículos más citados y los autores previamente señalados como más productivos, ya que el 90% de los artículos destacados por su número de citas contienen al menos a uno de los autores destacados por su productividad. A su vez, estos artículos han sido publicados en revistas que coinciden en un 80% con aquellas destacadas como las más productivas por este estudio bibliométrico.

Artículos	Citas
Leonard, H. & Wen, X.Y. (2002). The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium. <i>Mental retardation and developmental disabilities research reviews</i> , 8 (3), 117-134.	164
Emerson, E. (2003). Mothers of children with intellectual disabilities: social and economic situation, mental health status and self-assessed social and psychological impact of child's difficulties. <i>Journal of intellectual disability research</i> , 47, 51-58.	148
Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. <i>Journal of intellectual disability research</i> , 47, 217-230.	132
Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K. & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. <i>American journal on mental retardation</i> , 107 (6), 433-444.	127
Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an International Panel of Experts. <i>Mental retardation</i> , 40 (6), 457-470.	123
Waisbren, S.E., Albers, S., Amat, S., Ampola, M., Brewster, T.G., Demmer, L., Eaton, R.B., Greenstein, R., Korson, M., Larson, C., Marsden, D., Msall, M., Naylor, E.W., Pueschel, S., Seashore, M., Shih, V.E. & Levy, H.L. (2003). Effect of expanded newborn screening for biochemical genetic disorders on child outcomes and parental stress. <i>Jama-journal of the american medical association</i> , 290 (19), 2564-2572.	122
Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. <i>Journal of intellectual disability research</i> , 45, 535-543.	112
Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L. & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. <i>Research in developmental disabilities</i> , 22 (1), 77-93	109
Hastings, R.P. & Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. <i>American journal on mental retardation</i> , 107 (2), 116-127	100
Dekker, M.C., Koot, H.M., Van der Ende, J. & Verhulst, F.C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. <i>Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines</i> , 43 (8), 1087-1098.	98

Tabla 7. Artículos más citados

Productividad según el tipo de investigación

En cuanto al idioma han sido identificados 8 idiomas con un notable predominio de la lengua inglesa como principal vía de difusión científica siendo el número de publicaciones en inglés 930 y cuya representación supone el 97,8 %.

Respecto a los estudios publicados en castellano, representan el 0,6% siendo los autores que firman las publicaciones más recientes Lledó, B., Manchón, I., Rodado, J.M. & Galán, F. El resto estudios han sido publicados en alemán, francés, portugués, italiano, croata y checo.

Discusión y conclusiones

El objetivo del presente estudio ha sido revisar la producción científica realizada en los últimos once años respecto a familia y discapacidad intelectual. A la luz de los resultados aportados, se ha ofrecido un análisis bibliométrico en el que se ha pretendido ofrecer una panorámica en cifras de la productividad, así como proporcionar una descripción global de la situación actual de la investigación en dicho ámbito.

En el conjunto del periodo analizado se identificaron 952 estudios observando una periodicidad estable de publicación. Se trata de un tópico de investigación con pequeña variabilidad en sus índices de producción, oscilando entre 6,2% y 11,4%. De este dato se deduce que el interés por este tema deja de ser puntual y, por el contrario, se trata de un ámbito de investigación en continuo interés y avance.

En cuanto a la revisión de las revistas, tan sólo el 2% representa a aquellas que han publicado más de 20 estudios. Entre ellas destacan la *Journal of Intellectual Disability Research* (17,5%) y *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (7,9%), las cuales pueden ser consideradas por su grado de productividad como especialistas en la investigación sobre familia y discapacidad intelectual.

Respecto a la colaboración entre los autores, varios estudios indican que existe una tendencia favorable respecto a la colaboración en los últimos años a pesar de producirse de forma más lenta en el ámbito de las Ciencias Sociales (Aguado-López et al., 2009; Anta, 2008; De Filippo, Sanz-Casado & Gómez, 2007). No obstante, los resultados obtenidos en este estudio acerca del índice de colaboración señalan que el 85,1 % de las investigaciones revisadas han sido realizadas por más de un autor por lo que la colaboración en este tópico sigue los patrones de publicación de la ciencia actual manteniendo cierto grado de vinculación entre los autores. Probablemente, las recientes políticas destinadas a favorecer la movilidad de personal han contribuido a reforzar los vínculos entre las distintas instituciones, tanto a nivel nacional como internacional, fomentando la creación de grupos de trabajo (Carayol & Matt, 2004).

En base a la clasificación propuesta por Crane (1969) respecto a la productividad de los autores, el 82% de los autores analizados han publicado un único trabajo por lo que se concluye que el número de autores especializados en esta temática de estudio es reducido. Sin embargo, es habitual encontrar en los estudios de revisión bibliométrica que la mayor parte de los autores sólo haya publicado un trabajo (Quiles, Ortigosa, Pedroche, & Méndez, 2000). En este sentido, los resultados de esta investigación corroboran dicha afirmación ya que de los 2169 autores localizados, 1782 cumplen esta característica.

La clasificación temática propuesta en este estudio permite sistematizar los distintos temas que se han investigado respecto a la discapacidad intelectual y su relación con el ámbito familiar. En el transcurso temporal revisado, un 18,92% de los estudios evaluaban la "Calidad de vida y adaptación familiar" siendo ésta la temática más estudiada. A pesar de que este tópico sea el más investigado, cabe

destacar la emergencia de nuevos ámbitos de investigación que se adecuan a las necesidades actuales de las familias (Rodríguez, Verdugo & Sánchez, 2008; Turnbull, 2003). Por un lado, el aumento de la longevidad de los discapacitados se convierte en una realidad social que interesa a los investigadores, dado que el aumento de la esperanza de vida de los discapacitados es una realidad que plantea nuevas demandas sociales y que afectan, entre otros, a su entorno familiar (Aguado, 2005; Berjano & García-Burgos, 2010; Seltzer, Floyd, Song, Greenberg & Hong, 2011). Por otro lado, se ha de tener en cuenta que en la actualidad existe una proliferación respecto a la diversidad estructural de la familia y sus miembros (Millán & Serrano, 2002). El análisis bibliométrico realizado ha permitido identificar estudios dirigidos tanto a hermanos de discapacitados como a padres biológicos, adoptivos o con discapacidad intelectual que deciden tener hijos. En este sentido, las investigaciones revisadas manifiestan un amplio concepto de familia el cual no sólo se vincula con aquellos trabajos que contemplan el estudio del padre y la madre como principales afectados, sino que también se tienen en consideración las implicaciones de los hermanos, padres monoparentales, padres adoptivos o padres discapacitados (Fernández, 2002; Iriarte & Ibarrola, 2010; Moreno, 2010). De este modo, se observa como la realidad social de las familias actuales aparece reflejada en los estudios de este ámbito de conocimiento.

El análisis de la muestra reveló que el 88,4% del total de los trabajos publicados eran estudios de carácter empírico por lo que destaca la tendencia experimental frente a los estudios de perfil teórico. Según el idioma de publicación, los estudios redactados en inglés constituyen un 97,4% de la muestra, siendo la principal lengua de publicación ya que se ha accedido a una base de datos reconocida a nivel mundial.

Este estudio bibliométrico ha realizado una revisión temporal que abarca desde el año 2000 al 2011 atendiendo a una serie de variables sobre la productividad de publicación respecto a familia y discapacidad intelectual. No obstante, hubiera sido deseable conocer las procedencias geográficas y profesionales de los autores así como el sexo de los investigadores que predominan en este ámbito de conocimiento.

En conclusión, resulta indiscutible señalar la importancia que tienen los estudios bibliométricos para conocer el estado de la cuestión de un tema (Agudelo, Bretón & Buela, 2004; Gómez-García, Ramiro, Ariza & Granados, 2012; García-Silberman, Arana, Martínez, Infante y Jiménez, 2004; Quevedo y López-López, 2010). La información aportada por este trabajo ofrece un marco representativo de cómo se ha investigado el tópico sobre familia y discapacidad intelectual del 2000 al 2011, indicando para futuras investigaciones aquellas tendencias más afianzadas en este campo de estudio así como las líneas de investigación emergentes.

- bibliograf
Aguado, A. (2005). Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias. *Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra*. Pamplona, 21-22.

Aguado-López, E., Rogel-Salazar, R., Garduño-Oropeza, G., Becerril-García, A., Zúñiga-Roca, M.F. & Velázquez-Álvarez, A. (2009). Patrones de colaboración científica a partir de redes de coautoría. *Convergencia*, 16, 225-258.

Agudelo, D., Bretón, J. & Buela, G. (2004). Análisis bibliométrico de las revistas relacionadas con psicología de la salud editadas en castellano. *Salud mental*, 27 (2), 70-85.

Anta, C. (2008). Análisis bibliométrico de la investigación educativa divulgada en publicaciones periódicas españolas entre 1990-2002. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 10 (1). Recuperado de: <http://redie.uabc.mx/vol10no1/contenido-anta.html>

NINDS (National Institute of neurological disorders and Stoke) (2009). Enfermedad de Huntington: esperanza a través de la investigación. Bethesda MD.: Autor. Recuperado el 20 de mayo de 2011 de

Bach, M. (2007). Changing perspectives on developmental disabilities. En I. Brown & M. Percy (Eds), *A comprehensive guide to intellectual and development disabilities* (35-57). Baltimore: Brookes.

Bailey, D.B., Holiday, D., Bishop, E. & Olmsted, M. (2009). Functional Skills of Individuals With Fragile X Syndrome: A Lifespan Cross-Sectional Analysis. *AJIDD-American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114 (4), 289-303.

Batu, S. (2008). Caregiver-Delivered Home-Based Instruction Using Simultaneous Prompting for Teaching Home Skills to Individuals with Developmental Disabilities. *Education and training in developmental disabilities*, 43 (4), 541-555.

Berjano, E. & García-Burgos, E. (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI. Madrid: FEAPS. N° 12. Recuperado de : <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/pt-pt/node/11062>

Bostrom, P.K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010) Parents' descriptions and experiences of young children recently

diagnosed with intellectual disability. *Child care health and development*, 36 (1), 93-100.

Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37, 155-161.

Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child care health and development*, 37 (3), 410-417.

Brown, I. (2007). What is meant by intellectual and development disabilities? En I. Brown & M. Percy (Eds), *A comprehensive guide to intellectual and development disabilities* (3-15). Baltimore: Brookes.

Carayol, N. & Matt, M. (2004). Does research organization influence academic production?. *Research Policy*, 33 (8), 1081-1102.

Chou, Y.C., Lee, Y.C., Lin, L.C., Chang, A.N. & Huang, W.Y. (2008). Social services utilization by adults with intellectual disabilities and their families. *Social science & medicine*, 66 (12), 2474-2485.

Crane, D. (1969). Social structures in a group of scientist: a test of the "invisible college" hypothesis. *American Sociological Review*, 34, 335-352.

Davis, K. & Gavidia, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities *Journal of intellectual & developmental disability*, 34 (2), 153-162.

De Filippo, D., Sanz-Casado, E. & Gómez, I. (2007). Movilidad de investigadores y producción en coautoría para el estudio

de la colaboración científica. *Revista CTS*. 3 (8), 23-40.

Dodd, P., Guerin, S., Mulvany, F., Tyrrell, J. & Hillery, J. (2009). Assessment and Characteristics of Older Adults with Intellectual Disabilities Who are not Accessing Specialist Intellectual Disability Services. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22 (1), 87-95.

Dura-Vila, G. & Hodes, M. (2009). Ethnic variation in service utilisation among children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 53, 939-948.

Evans, D. & Strnadova, I. (2008). Adults with intellectual disability and their ageing parents: Needs of family members in different life stages. *Journal of intellectual disability research*, 52, 647-647.

Fernández, M. (2002). Descripción del proceso de adaptación infantil en adopciones especiales. Dificultades y cambios observados por los padres adoptivos. *Anales de Psicología*, 18 (1), 151-168.

García-Fernández, J.M., Cobacho, J.P., Berrueto, P.P. & Gosálbez, C.G. (2002). Definiciones, modelos explicativos y comorbilidad. En J.M. García-Fernández, J. Pérez & P.P. Berrueto (Coords). *Discapacidad intelectual: Desarrollo, comunicación e intervención* (17-49). Madrid: CEPE.

García-Moltó, A. (2004). Afrontamiento familiar de la discapacidad intelectual. *Interpsiquis*, 5^o Congreso virtual de psiquiatría. Recuperado de: http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/3060/1/interpsiquis_2004_14964.pdf

García-Silberman, S., Arana, D., Martínez, R., Infante, R. & Jiménez, A. (2004). La in-

vestigación sobre aspectos epidemiológicos y psicosociales de salud mental: Un análisis bibliométrico. *Salud mental*, 27 (5) 8-22.

Gerstein, E.D., Crnic, K.A., Blacher, J. & Baker, B.L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 53, 981-997.

Gómez-García, A., Ramiro, M.T., Ariza, T. & Granados, M.R. (2012). Estudio bibliométrico de *Educación XX1*. *Educación XX1*, 15 (1), 17-41.

Green, M.J., Chinchilli, V.M. & Bhattacharya, A. (2009). Proxy Healthcare Decision-Making for Persons With Intellectual Disability: Perspectives of Residential-Agency Directors. *AJIDD-American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114 (6), 401-410.

Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.

Heller, T. & Schindler, A. (2009). Family support interventions for families of adults with intellectual and developmental disabilities. *International review of research in mental retardation*, 37, 299-332.

INE, Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia* 2008. Madrid: Autor.

Iriarte, C. & Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos I. (2007). Movilidad de investigadores y producción en coautoría para el estudio

de la colaboración científica. *Revista CTS*. 3 (8), 23-40.

Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R. & Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in developmental disabilities*, 31 (6), 1176-1186.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10.ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo (2011). Madrid: Alianza Editorial].

McConkey, R., Kelly, F., Mannan, H. & Craig, S. (2010). Inequalities in Respite Service Provision: Insights from a National, Longitudinal Study of People with Intellectual Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 23 (1), 85-94.

McKenzie, K. (2011). Providing services in the United Kingdom to people with an intellectual disability who present behaviour which challenges: A review of the literature. *Research in developmental disabilities*, 32 (2), 395-403.

Mercado, E. & García, L.M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

Millán, M.A. & Serrano, S. (2002). *Psicología y familia*. Madrid: Cáritas.

Millán, J.C. (2006). Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Siglo Cero*, 37 (2), 218, 49-62.

Millán-Calenti, J. C., Meleiro, L., Quintana, J., López-Rey, M.J., Vázquez de la Parra, P. & López-Sande, A. (2003). Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI. *Rev. Esp. de Geriatría y Gerontología*, 38 (5): 266-274.

Montero, I. & León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5 (1), 115-127.

Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (3), 235, 60-78.

OMS, Organización Mundial de la Salud, y Grupo del Banco Mundial (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Park, S.Y., Glidden, L.M. & Shin, J.Y. (2010). Structural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 23 (1), 38-51

Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 591-599.

Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social science & medicine*, 67 (5), 834-843.

Quevedo, R. & López-López, W. (2010). Análisis Bibliométrico de las Revistas Multidisciplinares de Psicología Recientemente Incorporadas en la Web of Science (2008-2009). *Psicología: Reflexão e Crítica*, 23, 384-408.

Rodríguez, P., Aguado, A. L. & Carpintero, A. (Coord.) (2003). Discapacidad y envejecimiento: investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Madrid: Escuela Libre Editorial.

Rodríguez, A., Verdugo, M.A. & Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyo para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en el proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39 (3), 227, 19-34.

Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 6-16.

Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (2) , 1-10.

Sarto, M.P. (2001). Familia y discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 224, 21-36.

Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A.,

Wehmeyer, M.L. & Yeager, M.H. (2007). El nuevo concepto del retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 224, 5-20.

Seltzer, M.M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J. & Hong, J.K. (2011). Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *AJIDD-American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116 (6), 479-499.

Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American journal of medical genetics*, 155A (10), 2335-2347 .

Su, C.Y., Chen, C.C., Wuang, Y.P., Lin, Y.H. & Wu, Y.Y. (2008). Neuropsychological predictors of everyday functioning in adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 52, 18-28.

Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34 (207), 59-73.

Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4), 236, 7-21.

Wright, D. & Digby, A. (eds.) (1996). *From idiocy to mental deficiency*. Londres: Routledge.

Recibido el 16 de noviembre de 2012 y aceptado el 12 de enero de 2013