



3r. Premi

Investigació i innovació sobre **PERSONES** amb Discapacitat Intel·lectual

Treballs premiats 2010

3º Premio

Investigación e innovación sobre **PERSONAS** con Discapacidad Intelectual

Trabajos premiados 2010

3r Premi

**Investigació i innovació
sobre PERSONES
amb Discapacitat
Intel·lectual**

Treballs premiats 2010

3° Premio

**Investigación e innovación
sobre PERSONAS
con Discapacitat
Intellectual**

Treballjos premiados 2010

PRÓLOGO

Ampans inició su recorrido en el año 1965, ahora hace cerca de 45 años, como consecuencia de la tarea llevada a cabo por un grupo de padres y madres del Bages que querían dar una atención especializada a sus hijos.

Ampans ha ido desarrollándose a lo largo de estos años, llegando a atender a una 700 personas con discapacidad intelectual, para mejorar la calidad de vida de las personas y la de sus familias.

El desarrollo de Ampans no sólo se debe en la cantidad de sus servicios, sino también en la capacidad y profesionalidad del personal, en este momento de más de 600 trabajadoras y trabajadores, ciento sesenta de los cuales son personas con discapacidad intelectual. Y este desarrollo debe verse refrendado por una capacidad de innovación, por lo que el Premio de Investigación es una herramienta muy poderosa en este desarrollo, ya que nos permite seguir avanzando en una línea correcta, a la vez que innovadora.

Hace dos años, el Premio se diversificó en: Investigación e Innovación. La apuesta no ha sido baldía, puesto que este año, entre ambas categorías, se han recibido 17 trabajos que han optado al Premio.

Estos Premios, los únicos Premios que se dan en el Estado Español en la categorización de personas con Discapacidad Intelectual, son un reconocimiento a todas las personas, entidades, asociaciones y equipos que dedican sus esfuerzos al estudio e investigación a favor de las personas con discapacidad intelectual.

Estos Premios sirven para divulgar una serie de trabajos que no tendrían luz pública si no fuesen por el Premio. Se trata de trabajos de Investigación, pero el Premio acoge también ejemplos de “Buenas Prácticas” que nos ayudan a reflexionar en la mejora de la atención de las personas con discapacidad intelectual objeto de la Misión de Ampans.

Esta publicación recoge el contenido de los tres primeros Premios de cada categoría (Investigación, Innovación) que el jurado ha considerado como premiados.

El Jurado del 3er Premio de Investigación de Ampans otorgó los Premios en base a las siguientes consideraciones:

A. Premios Investigación:

El jurado ha otorgado el **primer premio** en la modalidad de investigación al trabajo **“Els processos d’acomodació en les rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament”**, por la singularidad al estudio del impacto de la discapacidad en las familias en nuestro país y sus consecuencias en la mejora de las prácticas profesionales en el ámbito de la atención temprana

El **segundo premio** en la modalidad de investigación ha recaído en el trabajo **“Influencia de la protección social y el sistema de pensiones en la actividad y el acceso al empleo de las personas con discapacidad”**, por la relevancia del tema de estudio para toda la ciudadanía, y en particular para las personas con discapacidad , y también por su contribución al debate social de las pensiones.

Y el **tercer premio** en la modalidad de investigación a la **“Conducta adaptativa y personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar para la elaboración de un instrumento de diagnóstico”**, por el hecho de abrir nuevas posibilidades para los profesionales en el diagnóstico de la discapacidad intelectual en los diferentes contextos de vida.

B. Premio Innovación

En cuanto a la modalidad de innovación, el jurado ha concedido el **primer premio** al trabajo **“Promoción de la autodeterminación en un entorno de vivienda”**, por la coherencia entre la fundamentación teórica y la experiencia práctica innovadora; siendo, además, una herramienta de formación para los profesionales

El **segundo premio** de esta modalidad ha recaído en el trabajo **“Aplicaciones web accesibles para personas con necesidades especiales”**, por ser un proyecto abierto, de largo recorrido, y accesible a todo el sector de la discapacidad, y como estímulo para los autores para que puedan continuar desarrollando este proyecto.

Finalmente, el **tercer premio** de la modalidad de innovación ha sido para el trabajo **“Autodeterminación, inclusión social y solidaridad. Un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual”**, por explorar un nuevo entorno de actuación y un papel de los autogestores en la sociedad, pasando de receptores a promotores de servicios, y por su vocación de hacerlo replicable a otras entidades.

El próximo mes de enero de 2011 Ampans convocará el 4º Premio de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual.

Como Presidente de Ampans agradezco a todas las personas que se han presentado a este Tercer Premio de Investigación e Innovación por su participación, por la calidad de los trabajos presentados, por su "buen hacer". Nuestro agradecimiento, también, a los miembros del jurado por su trabajo y por el esfuerzo que han hecho para dilucidar este Tercer Premio en vista de la Calidad de los trabajos presentados.

Nuestro deseo es poder contar con una gran participación en la futura convocatoria a sabiendas que ello redundará en beneficio de las personas con discapacidad intelectual.

Doménech Casasayas
Presidente de Ampans

1º Premio de Investigación

ELS PROCESSOS D'ACOMODACIÓ EN LES RUTINES DIÀRIES DE LES FAMÍLIES AMB UN FILL AMB PROBLEMES EN EL DESENVOLUPAMENT

JOANA MARIA MAS MESTRE

La traducción en castellano de este trabajo está disponible en la web de Ampans: www.ampans.cat

The most important thing that happens when a child with disabilities is born is that a child is born. The most important thing that happens when a couple becomes parents of a child with disabilities is that a couple becomes parents.

Ferguson i Asch (1989, p. 108)

The real vorage of discovery consists not in seeking new lands but in seeing with new eyes.
Proust (1934; a Yuan, 2003)

AGRAÏMENTS

Tot treball de recerca és fruit d'un conjunt de voluntats, oportunitats i suports incondicionals. Al llarg d'aquest camí han estat moltes les persones amb qui he tingut l'oportunitat de xerrar, raonar, compartir alegries i neguits, il·lusions i projectes, que m'han permès aprendre i créixer. A totes elles, Gràcies!

A les famílies, per dedicar-me una bona estona del seu temps, per compartir amb mi alguns aspectes de la seva vida i per ensenyar-me maneres extraordinàries de viure senzillament la vida. Moltes gràcies!

A tots els professionals i experts en família i atenció precoç, amb qui he pogut discutir alguns aspectes d'aquesta tesi i m'han permès gaudir del seu coneixement i consells. Gràcies!

Als companys i amics del grup de recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius" amb qui vaig iniciar aquest camí i amb els qui he tingut l'oportunitat d'aprendre, reflexionar i compartir experiències.

Als meus pares i les meves germanes perquè m'han encoratjat en tot moment i han estat un suport i un referent constant. A nes padrí de Sineu i de Maria, per tot el que m'han ensenyat. Als amics i companys que han estat un reforç emocional imprescindible i, sovint, també logístic. A en Jordi i en Biel amb qui he compartit moments important d'aquest treball i amb qui dia a dia descobreixo tot el que amaga la paraula família. Gràcies!

ÍNDEX

1. Presentació	21
1.1. Finalitat de la recerca	22
1.2. Estructura del treball	22
2. Adaptació familiar	25
L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat	25
2.1. Diferents models històrics per interpretar l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat	26
2.2. Models actuals per entendre l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat	28
2.3. Algunes observacions sobre models actuals. Nous enfocament que complementen la manera d'entendre l'adaptació familiar	34
2.4. La teoria Ecocultural	38
2.4.1 La visió proactiva de les famílies i les rutines diàries	39
2.4.2 El nínxol ecocultural	39
2.4.3 La sostenibilitat de les rutines diàries	40
2.4.4 Els processos d'acomodació	42
2.4.4 Les dimensions ecoculturals	42
3. Treball de camp	47
3.1 Presentació	47
3.2 L'estudi	48
3.2.1 Els objectius	48
3.2.2 El mètode	49
3.2.2.1 Els participants	49
3.2.2.2 Dimensions d'anàlisi i instruments	51
3.2.2.3 El procediment	55
3.3 L'ètica de la recerca	57
4 Resultats	59
4.1 Els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals	60
4.1.1 Dim.1. Subsistència Base	60
4.1.2 Dim 2. Els Serveis	63
4.1.3 Dim 3. La llar	66
4.1.4 Dim 4. Les tasques domèstiques i de cura del fills	66
4.1.4.1 Les Tasques relacionades amb la cura del fill amb PD	66
4.1.4.2 La disponibilitat dels pares i les mares per ajudar en tasques diàries	70
4.1.4.3 El suport rebut en les tasques domèstiques	71
4.1.5 Dim 5. Cohesió familiar	73
4.1.6 Dim 6. Les xarxes per a persones sense discapacitat	75
4.1.7 Dim 7. Les xarxes per a persones amb discapacitat	76
4.1.8 Dim 8. Diversitat cultural	77
4.1.9 Dim 9. Els suports	77
4.1.10 Dim 10. Informació	78

4.2	La Sostenibilitat de les rutines diàries familiars	80
4.3	La percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals .	82
4.3.1	Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills	82
4.3.2	Aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares	83
4.3.3	Preocupacions dels pares en relació a la criança del seu fill amb PD	84
4.3.4	Les estratègies d'afrontament	86
5.	Discussió	89
5.1	El plantejament metodològic de la recerca	90
5.2	Sobre els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals	92
5.2.1	Subsistència Base	92
5.2.2	Els Serveis	93
5.2.3	La Llar	95
5.2.4	Les Tasques domèstiques i de cura del fills	96
5.2.5	Cohesió familiar	97
5.2.6	Les Xarxes per a persones sense discapacitat	99
5.2.7	Les Xarxes per a persones amb discapacitat	101
5.2.8	Diversitat cultural	102
5.2.9	Els Suports	103
5.2.10	La Informació	104
5.3	Sobre la sostenibilitat	105
5.4	Sobre la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats	107
5.4.1	Alguns trets de la personalitat i les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills	107
5.4.2	Les inquietuds i les estratègies d'afrontament dels pares	109
6.	Conclusions	111
6.1	Pel que fa a la finalitat de la recerca	111
6.2	Pel que fa a les aportacions pràctiques de l'estudi	114
7.	Referències bibliogràfiques	117
8.	Annexes	129
A1	Dimensions Ecoculturals	
Llistat de Figures		
2.	Adaptació familiar.	
L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat		
2.1	Elements i processos que intervenen en la construcció de les rutines diàries	38
Llistat de Taules		
2.	Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat	25
2.1	Naturalesa i font de les reaccions dels pares. Abstrret de Ferguson (2001)	27
2.2	Recerques centrades en el model de l'estrès familiar	30
2.3	Recerques centrades en els cicles de desenvolupament de la vida familiar	32

2.4	Recerques centrades en la teoria ecocultural	33
2.5	Dimensions ecoculturals on tenen lloc les acomodacions que duen a terme famílies amb un infant amb discapacitat	43
3.	El treball de camp	
3.1	Descripció de les famílies i dels pares i mares que han participat en l'estudi	50
3.2	Descripció dels infants amb DID	50
3.3	Descripció de les edats equivalents dels infants segons les puntuacions obtingudes en l'Inventari de Conducta Adaptativa-ICAP	51
3.4	Puntuacions atorgades pels professionals pel que fa als problemes de desenvolupament dels infants de la mostra	51
4.	Resultats	
4.1	Descripció dels recursos propis tant de la família com de la comunitat en funció de les puntuacions obtingudes a partir de l'entrevista ecocultural familiar	61
4.2	Impacte de la discapacitat del nen en el treball dels pares	61
4.3	Conjunt d'acomodacions que els pares realitza en la dimensió de serveis	64
4.4	Descripció de la dificultat de tenir cura del nen amb DID	67
4.5	Descripció de l'impacte que els problemes de desenvolupament del nen tenen en la vida familiar	67
4.6	Descripció de les acomodacions realitzades per les famílies en relació a la cura dels seus fills amb DID	68
4.7	Grau de preocupació que suposa la relació entre els germans pels pares	69
4.8	Descripció de la complexitat en l'organització i la realització de les tasques relacionades amb els germans, amb tots els fills i amb les tasques de casa	70
4.9	Descripció del suport rebut pel que fa a la cura del nen, en termes tant de suport com de preocupació	71
4.10	Descripció del suport rebut pel que fa a les tasques de casa, en termes tant de suport com de preocupació	72
4.11	Descripció de la participació del pare en tasques tant de casa com de cura del nen	72
4.12	Descripció de la quantitat d'informació que reben els pares actualment i del nivell d'activitat de la família centrada en accedir a la informació	79
4.13	Descripció de la sostenibilitat de les rutines familiars en termes de significació, ajustament ecològic i congruència	81
4.14	Distribució de les famílies en funció de les puntuacions obtingudes en el qüestionari sobre agència personal de los padres	83

RESUM

La present recerca se centra en l'estudi dels processos d'acomodació de les famílies davant les necessitats de criança que presenten els seu fills entre 3 i 5 anys amb problemes en el desenvolupament a l'hora de crear i mantenir unes rutines diàries familiars que siguin significatives pels seus membres.

Els motius que ens porten a plantejar-nos aquesta tesi els podem resumir en dos. En primer lloc, esperem contribuir modestament des de la nostra realitat al cos de coneixement científic sobre com les famílies s'adapten a les noves necessitats del seu fill amb DID. En segon lloc, considerem que aquest coneixement pot tenir implicacions per a la pràctica professional a dos nivells. A un nivell més general, permetrà dissenyar programes i ajuts per a les famílies que tenen un infant amb discapacitat i, a un nivell més concret, aportarà als professionals reflexions i eines que els permetin apropar-se a la vida diària de les famílies i, en conseqüència, elaborar programes d'intervenció adients a la situació de cada família i coherents amb les seves necessitats reals.

El treball s'organitza en sis capítols que es vertebreren al voltant de tres grans parts. En la primera part es plantegem els elements teòrics que sustenten la recerca, la segona part se centra en el treball de camp realitzat i en la discussió entorn dels resultats obtinguts, i en la tercera i última part es presenten les conclusions més rellevants del treball.

El segon capítol, on es presenta el marc teòric, se centra en l'adaptació de les famílies a les necessitats dels seus fills amb discapacitat. En primer lloc, revisarem els diferents models teòrics que històricament i en l'actualitat s'han emprat per entendre el procés d'adaptació de la família i, en segon lloc, es presenten alguns elements que, segons el nostre parer, configuren una nova manera d'entendre l'adaptació de les famílies. Finalitzarem aquest capítol presentant la teoria ecocultural.

La segona part se centra en el treball de camp realitzat, en l'estudi i en la discussió dels resultats obtinguts. Així doncs, en el tercer capítol es presenta l'estudi que consisteix en la identificació i comprensió dels processos d'acomodació que duen a terme 18 famílies catalanes amb un fill amb problemes en el desenvolupament. Per realitzar-lo hem optat per l'estudi de casos múltiples com a mètode. En aquest capítol es presenten els plantejaments ontològics i metodològics de l'estudi, els objectius proposats, les persones que han participat en l'estudi, etc.

En el quart capítol es descriuen els resultats obtinguts en l'estudi. Presentem en primer lloc les acomodacions realitzades i els elements ecològics i culturals identificat al llarg de les 10 dimensions ecoculturals i, en segon lloc, la sostenibilitat de la vida diària de les famílies. Finalment, es presenten els resultats vinculats a la percepció dels pares sobre la seva tasca com a tals.

El cinquè capítol es destina a la discussió dels resultats obtinguts en la present recerca a

partir de les investigacions i els enfocament que avui en dia ens permeten entendre i interpretar l'adaptació de les famílies amb fills amb DID.

La tercera i última part es dedica a les conclusions que, segons la nostra opinió, es desprenen del treball de camp realitzat en relació al marc teòric presentat.

PARAULES CLAU

Família, infància amb discapacitat intel·lectual, rutines diàries, adaptació familiar.

1. PRESENTACIÓ

Si ens aturem a mirar enrere veurem com tradicionalment la mirada cap a les vides de les famílies que tenen un infant amb discapacitat ha estat “filtrada” per la patologia (Cunningham, 2000) i marcada per l’estrès, per les fases de dol que han de superar, per l’estigma social que comporta tenir un fill amb discapacitat, pel “pobrets, pensa tu ara quin disgust”, etc. En conseqüència, l’adaptació de les famílies a les noves necessitats del seu fill ha estat entesa, sovint, com una resposta a l’estrès que implica tenir un fill amb discapacitat.

En les últimes dècades, però, hem començat a experimentar un canvi que, impulsat per les pròpies associacions de mares i pares amb la col·laboració de professionals i investigadors, reclama una mirada més real, més compromesa –rebutjant la compassió i la pena–, i més positiva tant per als seus fills com per elles mateixes, més centrada en les capacitats i en les fortaleses que no pas en les debilitats. Canvis que han anat acompanyats d’una important transformació dels models teòrics.

Actualment existeix un ampli acord en el si de la comunitat científica a l’hora d’atorgar a la família un dels papers més importants en el desenvolupament de l’infant (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1993; Kaye, 1986; Lacasa, 2001; entre altres autors). En aquest sentit, el desenvolupament de qualsevol nen, amb discapacitat o sense, s’entén com el fruit de la interacció del nen –amb el seu equip biològic de base– amb adults i companys significatius en els diversos contextos de desenvolupament en els que participa al llarg del temps (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1993; Kaye, 1986; Tharp i Gallimore, 1988; Martí, 1994).

Així doncs, la manera en que les famílies s’adaptin a la nova situació o a les noves necessitats que presenti el seu fill tindrà una influència directa en el desenvolupament del nen i en el funcionament de la família. La pregunta que emergeix és: de quina manera s’adaptin les famílies a les noves necessitats que presenta la criança d’un fill amb problemes en el desenvolupament¹? La literatura científica ofereix diverses respostes des de models diferents. Fent nostra una concepció del desenvolupament de base interactiva i contextual, en aquest treball ens sentim més propers a aquells enfocaments que atorguen una major importància a conceptualitzar com les famílies construeixen i mantenen els seus espais i moments comuns, és a dir, la seva vida diària.

En aquest sentit, ens basem en la proposta que Gallimore, Weisner i altres investigadors (Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer i Guthier, i Nihira, 1993; Gallimore, Coots, Weisner, Guthier, 1996, entre altres) de la University of California Los Angeles (UCLA) fan en el marc de la Teoria Ecocultural.

¹ Des del juliol del 2006 l’actual Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament –AAIDD proposa fer servir la terminologia Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament (DID) quan parlem de manera genèrica o ens referim a adults. Ara bé, quan parlem d’infants (menors de 6 anys) l’AAIDD proposa emprar el terme trastorns o problemes en el desenvolupament. Així doncs, i donada l’edat dels infants de l’estudi en aquest treball emprarem el terme DID d’una manera més genèrica –sobretot a la primera part del treball– i problemes en el desenvolupament sempre que fem referència als infants que han participat en l’estudi o que són menors de sis anys.

Des d'aquest enfocament, la tasca més important d'adaptació que ha de realitzar tota família és la creació i el manteniment d'unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural, a través de les quals organitzen i donen forma a les activitats que ofereixen al seu fill i, en conseqüència, al seu desenvolupament.

1.1 Finalitat de la recerca

La recerca que es presenta a continuació se centra en l'estudi dels processos d'acomodació de les famílies davant les necessitats de criança que presenten els seus fills entre 3 i 5 anys amb problemes en el desenvolupament. Aquest treball, doncs, té per finalitat descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb DID per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Els motius que ens porten a plantejar-nos aquesta finalitat els podem resumir, a grans trets, en dos. En primer lloc, esperem contribuir modestament des de la nostra realitat al cos de coneixement científic sobre com les famílies s'adapten a les noves necessitats del seu fill amb DID. En segon lloc, considerem que aquest coneixement pot tenir implicacions per a la pràctica professional a dos nivells. A un nivell més general, permetrà dissenyar programes i ajuts per a les famílies que tenen un infant amb discapacitat i, a un nivell més concret, aportarà als professionals reflexions i eines que els permetin apropar-se a la vida diària de les famílies i, en conseqüència, elaborar programes d'intervenció adients a la situació de cada família i coherents amb les seves necessitats reals.

A més, a nivell acadèmic i professional, poder entendre allò que les famílies ens expliquen a partir de les aportacions i suggeriments dels autors i les recerques realitzades ha estat tant una motivació com un repte. El convenciment, d'una banda, que les reflexions teòriques ens han de permetre entendre millor les famílies a partir de la seva pròpia realitat i han de garantir uns suports i una atenció coherents amb les necessitats d'aquestes famílies, i de l'altra, la creença de que la recerca s'ha d'apropar necessàriament a la vida de les famílies són dos dels motius que m'han portat a plantejar aquest i futurs treballs.

1.2 Estructura formal del treball

El treball s'organitza en sis capítols que es vertebraven al voltant de tres grans parts. En la primera part es plantejarem els elements teòrics que sustenten la recerca, la segona part se centra en el treball de camp realitzat i en la discussió entorn dels resultats obtinguts, i en la tercera i última part es presenten les conclusions més rellevants del treball.

El segon capítol, on es presenta el marc teòric, se centra en l'adaptació de les famílies a les necessitats dels seus fills amb discapacitat. En primer lloc, revisarem els diferents models teòrics que històricament i en l'actualitat s'han emprat per entendre el procés d'adaptació de la família i, en segon lloc, es presenten alguns elements que, segons el nostre parer, configuren una nova manera d'entendre l'adaptació de les famílies. Finalitzarem aquest capítol presentant la teoria ecocultural.

La segona part se centra en el treball de camp realitzat, en l'estudi i en la discussió dels resultats obtinguts. Així doncs, en el tercer capítol es presenta l'estudi que consisteix en la identificació i comprensió dels processos d'acomodació que duen a terme 18 famílies catalanes amb un fill amb problemes en el desenvolupament. Per realitzar-lo hem optat per l'estudi de casos múltiples com a mètode. En aquest capítol es presenten els plantejaments ontològics i metodològics de l'estudi, els objectius proposats, les persones que han participat en l'estudi, etc.

En el quart capítol es descriuen els resultats obtinguts en l'estudi. Presentem en primer lloc les acomodacions realitzades i els elements ecològics i culturals identificat al llarg de les 10 dimensions ecoculturals i, en segon lloc, la sostenibilitat de la vida diària de les famílies. Finalment, es presenten els resultats vinculats a la percepció dels pares sobre la seva tasca com a tals.

El cinquè capítol es destina a la discussió dels resultats obtinguts en la present recerca a partir de les investigacions i els enfocament que avui en dia ens permeten entendre i interpretar l'adaptació de les famílies amb fills amb DID.

La tercera i última part es dedica a les conclusions que, segons la nostra opinió, es desprenen del treball de camp realitzat en relació al marc teòric presentat.

Així doncs, l'estructura formal de la tesi és:

Presentació	1. Presentació
Marc Teòric	2. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat
Treball de camp	3. L'estudi
	4. Els resultats
	5. Discussió
Conclusions	6. Les conclusions

2. ADAPTACIÓ FAMILIAR.

L'ADAPTACIÓ DE LA FAMÍLIA A LES NOVES NECESSITATS D'UN FILL AMB DISCAPACITAT

L'adaptació de les famílies als seus fills amb algun tipus de discapacitat suposa un conjunt de canvis i reptes pel que fa a la vida diària dels membres de la família, a més de, també, per als professionals i per als investigadors.

En efecte, les famílies són les que, en la construcció de la seva vida diària, s'afronten continuament amb situacions noves i, sovint, difícils, assumint nous reptes, explorant noves possibilitats, buscant possibles solucions a noves preguntes, etc. Com ens recorda Rud Turnbull (2003), pare d'un adult greument afectat, "els professionals van i vénen al llarg de la vida d'una persona amb discapacitat però la família sempre està al seu costat"; afegint a continuació "la vida de qualsevol família que té un membre amb alguna discapacitat pot ser i, de fet, és diferent de la de qualsevol altra família sense cap membre amb alguna discapacitat però mai no pot ser pitjor¹.

En segon lloc, el procés d'adaptació de les famílies suposa també un desafiament per als professionals que hi treballen, directament o indirectament. Des d'inicis dels 80 i, sobretot, durant la dècada dels 90 s'ha anat imposant un nou model de treball centrat en la família que ha comportat el replantejament de les pràctiques i les polítiques d'atenció social a aquestes famílies. A grans trets, podem dir que aquest model reclama (a) una major presència de la família en la presa de decisions, pel que fa a tot allò relacionat amb el seu fill i la seva família, (b) una visió i valoració positiva de la família i des de la família, tant de les seves forteses, capacitats i prioritats com de les seves preocupacions, i (c) la conceptualització de la família com a unitat de suport (Allen i Petr, 1996)

Finalment, en les últimes dècades, també s'ha posat de manifest en la recerca un canvi d'enfocament tant en la visió que es té de la família com en la manera d'entendre com aquestes s'adapten a les noves necessitats sorgides a partir de tenir un fill amb discapacitat. A continuació, presentem una revisió de les perspectives sobre l'adaptació de les famílies amb un infant amb discapacitat al llarg de la història, així com dels tres grans enfocaments que es troben avui en dia.

L'objectiu d'aquest capítol és entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta el seu fill amb discapacitat. Amb aquesta finalitat, presentarem, en primer lloc, els models més àmpliament utilitzats en les recerques orientades a conèixer com les famílies s'adapten a les noves necessitats que la criança d'un fill amb discapacitat presenta. L'apartat es completa amb un esquema que recull els estudis més importants realitzats des d'aquests marcs teòrics.

En segon lloc, es justifica la necessitat que les recerques contemplin nous elements i adoptin diferents visions per entendre com les famílies s'adapten. En tercer, i últim lloc, s'aprofundeix

en l'enfocament ecocultural, estat presentat en el primer capítol i que fonamenta l'estudi que es presenta en el capítol següent.

2.1 Diferents models històrics per interpretar l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat

Històricament, l'adaptació de la família al seu fill amb discapacitat ha estat analitzada des d'una perspectiva reactiva, és a dir, des d'un model de salut mental, oferint una visió de la família marcada per la patologia i la mala adaptació a la nova situació (Cunningham, 2000).

La recerca en aquest camp ha estat també marcada per una creença antiga i majoritàriament dominant de que el naixement d'un infant amb discapacitat era una tragèdia que comportava tota una vida plena de penúries per a les famílies. Fins als anys 1980 la metàfora més influent en la recerca en aquest camp era la "tragèdia familiar" (Risdal i Singer, 2004), de manera que aquesta visió marca decisivament les preguntes en què es basen les recerques, les mesures que s'utilitzen per respondre-les i les interpretacions que es deriven dels resultats.

Subjacentes a aquestes recerques es troba l'assumpció teòrica de que existeix una causa directa entre la presència d'un fill amb discapacitat i algun tipus de conseqüència negativa, incloent-t'hi problemes de salut mental de les mares, problemes d'adaptació dels germans, un progressiu distanciament del matrimoni i de la cohesió familiar. Els conceptes que donen suport a aquesta primera perspectiva es deriven de marcs teòrics que emfatitzen l'estrès, la pena i les crisis familiars (Longo & bond, 1984, citat per Risdal i Singer, 2004, p. 95). Un exemple del que acabem d'assenyalar es troba en una de les metàfores més utilitzades pels professionals i pels investigadors com és percebre la discapacitat com "la mort del fill desitjat".

Des dels anys seixanta trobem a la literatura científica un elevat nombre de treballs sobre l'adaptació de les famílies. Atesa la diversitat d'aquest gran volum de publicacions, Ferguson (2001) proposa una matriu conceptual que considerem de gran utilitat a l'hora d'organitzar i identificar alguns dels enfocaments que s'han utilitzat fins a la dècada dels vuitanta per interpretar l'adaptació de les famílies quan tenen un fill amb discapacitat. Aquesta matriu conceptual (vegeu taula 2.1) s'organitza en base a dues dimensions: la naturalesa de la reacció dels pares que tenen un fill amb discapacitat i la font d'aquesta reacció.

La major part dels investigadors es posicionen davant la primera dimensió en funció de la seva formació acadèmica i empenen categories actitudinals o comportamentals. Pel que fa a la segona dimensió, en les dècades dels 70 i 80 és comú descriure la font d'aquestes reaccions bé com a inherents (és a dir, normatives) a l'impacte de la discapacitat en la família, o bé com a determinades pel context, ja fos per influències internes (a partir de les interaccions familiars) o externes (a partir de la societat) a la família.

Sobre la base d'aquests dos eixos principals, Ferguson (2001) proposa l'existència de quatre enfocaments principals: l'enfocament psicodinàmic (els pares neurotics), l'enfocament comportamental (els pares disfuncionals), l'enfocament psicosocial (els pares que pateixen), i l'enfocament sociocultural (els pares sense recursos físics i personals).

	Fonts de la reacció:	
Naturalesa de la reacció	Causes inherents	Causes contextuais
Categoria actitudinal	Enfocaments Psicodinàmics Els pares neuròtics. La neurosi dels pares és inevitable. Reacció marcada per la culpa, la ràbia, la negació, i el dolor.	Enfocaments Psicosocials Els pares que pateixen. Sentiments dels pares provocats per la situació. Reacció marcada per la pena crònica, el xoc de la novetat, l'aïllament i la soledat, i l'estrès.
Categoria Comportamental	Enfocaments Comportamentals Els pares disfuncionals. La disfunció dels pares és previsible. Reacció marcada per la disfunció de rols, de relació matrimonial i social.	Enfocaments Socioculturals Sentiments dels pares provocats per la situació. Reacció marcada per la fatiga provocada per la pobresa, l'estigma, l'empobriment, la impotència.

Taula 2.1. Naturalesa i font de les reaccions dels pares. Abstrèct de Ferguson (2001).

Aquests models teòrics donen lloc a cinc assumpcions que han estat fortament criticades i refusades amb dades empíriques per a les recerques actuals (Risdal i Singer, 2004). Ens referim a:

1. La idea de què l'impacte en les famílies s'ha de descriure merament en termes d'estrès patològic. Aquesta idea ha estat criticada per no recollir les fortaleses de les famílies (Wikler, Wasow i Hatfield, 1981), l'adaptació familiar (Bristol, 1987) i les percepcions positives de l'impacte del nen en la família (Hastings i Taunt, 2002). L'escolta activa i curosa dels pares ha estat crucial per aquest canvi evolutiu.
2. L'associació causa - efecte entre les característiques del nen i l'estrès familiar, sense tenir en compte d'altres variables. Durant els anys 80 i els 90, els investigadors han emprat anàlisis múltiples per identificar i contrastar models més complexos sobre la relació entre les respostes de les famílies i la discapacitat del nen tenint en compte el paper mediador que juguen determinades variables contextuais (Orr, Cameron i Day, 1991). En aquest sentit trobem el model ecològic de Crinc, Friedrich i Greenberg (1983).
3. La poca variabilitat de respostes que la família dona a la discapacitat del nen. S'espera que totes les famílies responguin d'una manera negativa a la discapacitat del seu fill i, en conseqüència, no s'adaptin positivament a aquesta nova situació. Només quan es qüestiona aquesta visió, és quan els investigadors comencen a explorar les diferents aproximacions de les famílies a l'hora d'enfrontar-se a aquesta situació. Glidden, Kiphart, Willoughby i Bush (1993) expliquen aquest canvi quan afirmen que "una visió monolítica centrada en la impossibilitat d'evitar la desgràcia, la crisi i la reacció patològica ha estat reemplaçada pel reconeixement de la gran variabilitat en les respostes de les famílies" (p.183). Si es tenen en compte les múltiples diferències entre les famílies no es sorprenent que existeixi un ampli rang entre les reaccions que les famílies poden tenir davant de la discapacitat dels seus fills.
4. La idea implícita de què l'estrès és immutable. Una sèrie d'estudis han mostrat com l'estrès emocional i parental que poden sentir els pares poden ser alleugerits

amb diferents formes de suport, com ara els grups de pares, i l'aprenentatge d'habilitats d'afrontament positiu que ajudin a conduir les situacions més estressants i que afavoreixin un ser pares positiu (Baker, Landem i Kashima, 1991; Singer i Irvin, 1991; Nixon i Singer, 1993, entre altres). Aquests investigadors no es basen en la patologia familiar, sinó més aviat en la presumpció de que el suport social i les habilitats d'afrontament que ajuden les famílies de la població en general, també poden ajudar a les famílies amb nens amb discapacitat.

5. La crítica més radical a la metàfora de la tragèdia familiar deriva de la recerca en les percepcions positives de l'impacte de l'infant en la família. Aquesta literatura, malgrat el seu estadi incipient, suggereix fermament que les famílies no només s'adapten bé sinó que també n'hi ha que es beneficien d'aquesta experiència i així ho manifesten (Hasting i Taunt, 2002; Stainton i Hilde, 1998; Scorgie i Sobsey, 2000).

2.2 Models actuals per entendre l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat

La dècada dels 80 comporta un canvi en la manera d'entendre l'adaptació de les famílies i, en conseqüència, l'aparició de nous reptes pel que fa a la recerca en aquest camp. Els canvis de paradigma en la concepció de la naturalesa social i cultural del desenvolupament (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff 1993; Kaye 1986; entre altres), així com la incorporació de la teoria de sistemes a la comprensió de la família, propicien un canvi en el focus de la recerca, que passa de centrar-se en allò patològic a preguntar-se per l'entorn i el funcionament familiar (Gallimore et al., 1989).

La concepció social i cultural del desenvolupament humà origina nous elements d'estudi pel que fa la família i a la seva adaptació. En aquest sentit, les recerques comencen a centrar-se tant en la naturalesa i la qualitat de l'entorn familiar, en les relacions de la parella, la cohesió de la família, els estils educatius dels pares, etc., com en la riquesa i l'eficàcia de l'entorn que envolta la família per exemple, els suports formals i informals de què disposa cada família (Kazak, 1992).

La teoria de sistemes emfatitza que la família és un sistema obert i interactiu que opera d'acord amb un conjunt de principis generalitzats (Minuchin, 1988) i qualsevol canvi que es doni en un dels seus membres afectarà també als altres components de la família. Aquesta perspectiva ha resultat cabdal a l'hora d'abandonar l'assumpció simplista unidireccional sobre els efectes de les característiques del nen en les adaptacions de la família (Hauser-Cram et al., 2001). Crnic, Friedrich i Grennberg (1983) es fan ressò d'aquesta situació i suggereixen la necessitat de promoure un canvi quan afirmen que "el funcionament familiar no pot ser considerat simplement com una resposta al retard del seu infant; sinó que és molt més significatiu considerar l'adaptació de la família com una resposta mediada pels recursos d'afrontament disponibles i influenciada pels entorn ecològics de la família" (p. 114).

D'altra banda, Ferguson (2001) ha identificat també les tres àrees de treball o recerca que són clau i al voltant de les quals ha girat la recerca des dels 80 fins a l'actualitat: l'adaptació de la família, la implicació de la família i l'activitat familiar. Per a cada una d'aquestes tres àrees hem elaborat una taula que recull alguns dels estudis que s'emmarquen en els dife-

rents models teòrics que es desprenen de cada una de aquestes àrees de recerca. Hem considerat oportú descriure només aquells estudis que se centren més en les primeres etapes i/o que d'alguna manera ens ajuden a entendre millor els resultats obtinguts en el nostre estudi.

Els estudis es descriuen en funció de l'objectiu que es proposen, els participants, la metodologia i/o els instruments emprats i els resultats obtinguts.

**** Adaptació de la família**

En aquest primer bloc, la família és vista des de la seva adaptació a la nova situació, generalment estressant, que comporta tenir un fill amb discapacitat. Des d'aquesta perspectiva s'han plantejat els models centrats en l'estrès i l'afrontament. Ferguson (2001) designa aquesta primera àrea de treball com l'*adaptació de la família*.

Convé posar de relleu que un ampli volum de recerques sobre adaptació familiar i discapacitat s'ha fonamentat en la teoria de l'estrès (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992; Beresford, 1994; Keogh, Bernheimer, Gallimore i Weisner, 1998). Reuben Hill (1949, 1958) desenvolupa el clàssic model ABCX per explicar com les famílies s'adapten a la situació estressant de tenir un fill amb discapacitat. En aquest model l'infant es considera una font d'estressors particulars que afecten l'estat psicològic dels membres de la família i el seu funcionament. D'una manera molt simple, podem dir que aquest model descriu "la crisi de la família" (que es representa en la X) com el resultat interactiu entre tres factors: "A" l'esdeveniment estressant inicial, "B" els recursos de la família per afrontar la crisi i "C" la forma en que la família defineix aquest estressor. Ara bé, aquest model inicial ha estat objecte de modificacions a mesura que diferents autors han anat incorporant noves visions o emfasitzant alguns elements. Una d'aquestes fa referència a la distinció entre els recursos interns i externs disponibles per a les famílies, que ha permès entendre millor com les famílies s'adapten.

Les revisions més importants a aquest model inicial de Hill (1949, 1958) són (a) el model d'estrès, afrontament i ecologia familiar proposat per Crnic, Friedrich i Greengberg (1983) que posa l'èmfasi en el fet que els recursos d'adaptació de les famílies i el seu funcionament estan mediat pels sistemes ecològics (tal com els entén Bronfenbrenner, 1987) amb els que han d'interactuar i actuar; (b) el model d'estrès i adaptació de McCubbin i Patterson (1983) que han fet del model ABCX un model més dinàmic amb el reconeixement de que la manera en que la família respon a les situacions és cíclica i acumulativa, de manera que la resposta d'una família a una situació estressant influirà decisivament la seva manera de respondre a d'altres estressors en el futur. Finalment, (c) el model d'estrès i afrontament de Lazarus i Folkman (1984) posa l'èmfasi en la valoració que la família fa de la situació i les estratègies d'enfrontament que es despleguen a continuació.

Així doncs, la teoria de l'estrès familiar proposa que l'adaptació de la família a un esdeveniment de crisi (tal com és tenir un infant amb discapacitat) pot ser explicat per múltiples factors, inclosos la naturalesa de l'esdeveniment de crisi, els recursos disponibles interns (estratègies d'afrontament) i externs (xarxes de suport formal i informal), i el significat que els membres de la família atribueixen a l'esdeveniment de crisi (McCubbin i Patterson, 1983).

Actualment trobem que les recerques emmarcades en aquest model no només se centren en si existeix o no estrès en aquestes famílies (posicionament fortament criticat), sinó que també exploren aspectes molts diferents de l'adaptació familiar, com ara les xarxes de suport social i els serveis d'atenció precoç (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992), l'impacte dels problemes de comportament en el funcionament familiar i concretament en el benestar de la família (Eisenhower, Baker i Blancher, 2005), la resolució de problemes en el sí de la família (Costigan, et al., 1997) o models de treball amb pares (Sloper, 1991; McDonald, Kysela, Drummond, Alexander, Enns, Chambers, 1999).

RECERQUES CENTRADES EN EL MODEL DE L'ESTRÈS FAMILIAR				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ Instruments	Resultats
Dyson, LL (1991)	Hipòtesi de partida "la presència d'un infant amb handicaps està associada a l'estrès parental i a un baix funcionament familiar.	55 fam amb nens amb discapacitat menors de 7a 55 fam amb nens sense discapacitat menors de 7a	Questionnaire on resources and stress-short form Family environment scale	<ul style="list-style-type: none"> • Les famílies amb fills amb discapacitat experimenten nivells més elevats d'estrès. • Les diferències entre els dos grups en relació al funcionament familiar són mínimes. • L'estrès dels pares està relacionat amb la cura del nen, al pessimisme dels pares i a la visió negativa de les limitacions del nen.
Dyson, LL (1993)	Hipòtesi de partida "un augment de d'estrès i la disfuncionalitat familiar des de la infància a l'edat escolar en el nens amb handicaps".	38 fam amb fills amb discapacitat 36 fam amb fills sense discapacitat (5-11a)	Questionnaire on resources and stress-short form Family environment scale	<ul style="list-style-type: none"> • elevat grau d'estabilitat de l'estrès dels pares i una consistència moderada en el funcionament familiar. • gran estabilitat en els predictors de l'estrès familiar (presència o absència de discapacitat, i cohesió i suport familiar) • estrès que estaven relacionats amb a) problemes en tenir cura del nen i b) el pessimisme de la família sobre el futur de la família.
Willoughby i Glidden, 1995	Examinar la relació entre les tasques de tenir cura del nen i la satisfacció de parella	48 pares i mares de nens amb PD	<i>Marital adjustment test</i> Nivell de funcionament del nen (QI) Explicació dels pares sobre les habilitats socials, mentals i físiques del nen Llistat de 8 tasques diàries: repartiment de tasques.	<ul style="list-style-type: none"> • Els pares participaven menys en les tasques de cura del nen que les mares. • En les úniques tasques que participaven era en el joc i en ajudar a la mare en les tasques. • La participació dels pares correlacionava significativament amb la satisfacció tant dels pares com de les mares.
Olson i Hwang, 2001	Conèixer si les mares i els pares de nens amb DI amb o sense autisme mostren graus més elevats de depressió que les mares i els pares de nens sense DI ni autisme.	216 famílies nens amb DI i/o autisme 214 famílies grup control	Beck Depression Inventory	<ul style="list-style-type: none"> • El 45% de mares de nens amb DI sense autisme i el 50% de mares de nens amb autisme mostraren una puntuació elevada en el BDI, comparat amb el 15-21% en l'altre grup. • Es troba que les mares solteres amb nens amb DI podien ser més vulnerables a una depressió severa que les mares que vivien en parella.
Costigan, C., Floyd,	Avaluar com la presència d'un	167 famílies amb nens	1 fase: entrevista i qüestionaris	<ul style="list-style-type: none"> • impacte disruptiu del nen amb RM de manera que els

F., Harter, K. i McCllinto ck, J. (1997).	nen amb DI en edat escolar influència les interaccions familiars centrades en la resolució de problemes.	amb RM 52 famílies sense fills amb RM	2 fase: family problem inventory. Proposaven tasques resolució de problemes als pares i fills (10 min.)	pares són més directius, les mares soles donen menys suport i els nens són menys actius en la resolució de problemes <ul style="list-style-type: none"> • l'absència de pb de comp. dels nens i les similituds entre els germans suggereixen que les famílies amb RM també eren resilient a l'hora d'encarar demandes especials. • Les dificultats per les mares solteres i els pb de comp. que puguin presentar altres membres de la família suggereixen que el rm només és un de tants reptes que les famílies han d'aprendre a afrontar amb èxit.
Baker, B; Blancher, J.; Crnic, K, i edelbrock, C. (2002)	Analitzar l'impacte que la DI i els pb de compt. tenen en el benestar del pares.	92 infants de 3 a 5 amb PD 133 infants de 3 a 5a sense PD	Escala de conducta de Baley Child Behavior Checklists	<ul style="list-style-type: none"> • l'estrès dels pares fou més elevat en les famílies amb infants amb DI i P Comportament • una anàlisi de regressió mostrà com els problemes de comp contribuïen més a l'estrès dels pares que no pas la DI.
Oisson, M.B. i Hwang, P.C. (2003)	Conèixer si les famílies de Suecia experimenten els mateixos estressors i situacions vitals descrites en els estudis de pares de societats més individualistes	226 Famílies amb fills amb DI	Un qüestionari elaborat pels autors de l'estudi. Respostes tancades de múltiples alternatives i preguntes obertes sobre els estressors familiars que es descriuen en la literatura.	<ul style="list-style-type: none"> • les famílies sueques descriuen la majoria d'estressors que proposa la literatura internacional amb excepció de les dificultats econòmiques. • Les restriccions de la vida social dels pares i de temps sembla ser les dues variables que és mostren com més estressants per a aquestes famílies.
Eisenhower, Baker i Blancher, 2005	conèixer la relació entre els pb de comportament associats a determinats síndromes i el benestar de la mare	215 nens distribuïts en 5 grups: desenvolupament normal, PD no especificats, S Down, autisme, Paràlisi Cerebral	El reiat de les mares sobre els problemes de comportament dels seus fills i el seu benestar	<ul style="list-style-type: none"> • els nens amb autisme i PC mostren els nivells més elevats de prob de comportament • Les mares de nens amb autisme mostraren més estrès que les dels altres grups. • El síndrome del nen contribueix a l'estrès de la mare inclús quan debaven fora d'anàlisi els prob de comp i el nivell cognitiu.

Taula 2.2. Recerques centrades en el model de l'estrès familiar

** Implicació de la família

La segona àrea de treball és la que Ferguson (2001) ha anomenat la implicació de la família. Entendre que la manera de respondre de la família a la discapacitat del seu fill no és normativa (és a dir, inherent a la família), sinó que també cal tenir en compte el seu context i la seva situació particular ha permès reconèixer que cada família és singular, única i dinàmica, i que té el seu propi cicle de vida, a més del propi de cada un dels seus membres. Per tant, la família s'analitza en funció del moment evolutiu en el que es troba com a família i sobre la base de la seva pròpia situació familiar. Els models teòrics que sustenten aquestes recerques són els coneguts com a life span o family life course development.

Les recerques basades en aquest enfocament han estat les primeres a girar la mirada cap als pares ja majors que tenen un fill jove o adult amb discapacitat (Todd i Jones, 2005; Ben-Zur, Duvdevany i Lury, 2005), i són especialment rellevants pel que fa a la definició dels

suports necessaris per garantir transicions exitoses cap a la vida adulta (Kim, Greenberg, Seltzer, i Krauss, 2003; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee i Hong, 2001; Seltzer, Gernberg i Krauss, 1995). Fins fa relativament poc, la majoria de les recerques se centraven en el funcionament de les famílies quan els fills eren petits, però cada cop més és freqüent l'aparició de grups de recerca, revistes científiques i estudis que se centren en l'etapa adulta tant de la pròpia persona amb DID com dels seus familiars (Hogg, 1997; Walsh, 2005).

RECERQUES CENTRADES EN EL MODEL <i>FAMILY LIFE COURSE DEVELOPMENT</i>				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ Instruments	Resultats
Seltzer, MM., Greenberg, J., floyd, F. Pettee, Y. Hong, J. (2001).	esbrinar si els models vida aconseguits pels pares de nens amb discapacitat eren diferents dels pares dels nens sense discapacitat.	165 pares i mares de l'estudi tenien un infant amb discapacitat. es comparaven aquests pares amb els de l'estudi longitudinal Wisconsin	Diferents qüestionaris que mesuraven: nivells d'estudis, estat civil, treball i participació social, estat físic i benestar emocional. Els pares respongueren quan tenien 18, 36, i 53/54 anys	<ul style="list-style-type: none"> • Els pares amb nens amb discapacitat mostraven una acomodació en el treball als 50 anys. Als 30 anys treballaven menys hores que els altres pares, i un ampli grup de mares que eren totalment mestresses de casa). • Mostraren menys participació social que els altres, però no es trobaven aïllats dels contactes socials • Els pares d'aquest estudi no eren diferents de la mostra en relació al benestar emocional i físic gràcies a la seva resiliència.
Kim, H.W., Greenberg, JS, Seltzer, MM i Krauss, MW (2003)	conèixer els canvis que es donen en la manera com les mares afronten els reptes de tenir un fill adult amb discapacitat i els efectes que aquests canvis tenen en el seu benestar emocional.	246 mares d'adults amb DI	Diferents qüestionaris que mesuraven: nivells d'estudis, estat civil, treball i participació social, estat físic i benestar emocional. Els pares respongueren quan tenien 18, 36, i 53/54 anys	<ul style="list-style-type: none"> • Considerable variabilitat individual en el grau en què les mares canviaven al llarg del temps les seves estratègies d'enfament centrades tant en la resolució de problemes com en l'estat emocional dels pares • Emprar un major nombre d'estratègies centrades en la resolució de problemes millorava el benestar emocional de les mares i la relació amb l'adult amb DI
Todd, S i Jones, S (2005)	Entendre l'experiència de les mares amb fills adolescents amb DI quan elles es troben a la "meitat de la seva vida".	les mares de fills adolescents (mitjana d'edat de 48 anys)	Entrevistes obertes amb cada una de les mares.	<ul style="list-style-type: none"> • Malgrat les dificultats que han d'enfrontar, els pares han construït una "vida ordinària" i es veuen a si mateixes com a "mares ordinàries" . • Ara bé el contingut social i els coneixements que comporta ser pares d'aquesta edat fa que les seves vides estigui continuament canviant. • Les mares necessiten observar les seves vides des de fora per trobar el significat a aquests coneixements.
Ben-Zur, H, Duvdevany, I, Lury, L. (2005)	1. Examinar la salut mental, els recursos i l'estrès entre les mares que tenen un adult a casa vs aquelles que el tenen en un servei de la comunitat.	100 mares (mitjana 60.06 anys), 50 tenien els fills vivint a casa i 50 fills en serveis residencials.	Qüestionaris sobre salut mental mental, estrès, hardiness, i suport social.	<ul style="list-style-type: none"> • No hi ha diferències significatives entre els dos grups de mares • Alta correlació entre suport social, salut mental, estrès i hardiness

Taula 2.3. Recerques centrades en els cicles de desenvolupament de la vida familiar

** Activitat de la família

La tercera de les línies de treball que Ferguson (2001) proposa en l'àmbit de la recerca en família i adaptació se centra en l'activitat de la família com a marc en el que es forja l'adaptació de la família a les noves necessitats que presenta el seu fill amb discapacitat.

La Teoria Ecocultural representa aquesta tercera àrea de treball. Aquest teoria combina un enfocament ecològic amb els aspectes culturals, les creences i els valors de les famílies. En aquest sentit, les famílies construeixen les rutines diàries en un marc ecocultural determinat i és en base a les activitats que es troben en aquestes rutines que la família es va adaptant. D'aquesta manera es proposa una visió activa de la família.

És en aquesta tercera àrea que podem situar els treballs de Gallimore i els seus col·legues de la University of California Los Angeles, així com aquells estudis que s'han preocupat més per entendre i desxifrar el dia a dia de les famílies en termes de la seva construcció i sostenibilitat, sempre tenint en compte el context social, cultural i ecològic de cada família.

Aquestes tres maneres d'interpretar les famílies com a adaptatives, implicades i actives ens faciliten una major i més àmplia comprensió de la complexitat dels processos que requereixen les famílies quan tenen un infant amb discapacitat.

RECERQUES CENTRADES EN LA TEORIA ECO CULTURAL				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ Instruments	Resultats
Gallimore, Weisner, Kauffman i Bernheimer, (1989).	Descriure com les famílies adapten el seu dia a dia a les necessitats que presenta el seu fill amb PD il·lustrar la teoria ecocultural a partir dels resultats obtinguts en aquesta i altres recerques anteriors.	102 famílies amb fills amb PD de tres anys.	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures dels infants: Gesell Developmental Schedules, Vineland Adaptive Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> • Jerarquització i interconnexió de la naturalesa del nínxol. Les dimensions on es donen més acomodacions són: subsistència base, salut, serveis educatius i d'intervenció, i tasques domèstiques. • Els pares són els que defineixen si un tret ecològic és un recurs o una limitació, en funció del seu projecte familiar. • el paper que juguen les creences de les famílies en la construcció i el manteniment de les rutines diàries
Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, i Nihira, (1993).	Entendre els processos d'acomodació familiar que es donen en les famílies amb un fill de tres anys amb PD. Anàlitzar tant els processos d'acomodació com els elements del nínxol ecocultural	102 famílies amb fills amb PD de 3, 7 i 11 anys	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures dels infants: Gesell Developmental Schedules, Vineland Adaptive Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> • Identificaren un total de 680 acomodacions diferents entre totes les famílies, sent més freqüents en les dimensions d'informació, suport social i cura de nen. • Les dimensions de cura del nen i dels serveis correlacionaren amb l'impacte que els problemes en el desenvolupament del nen tenien en les rutines diàries • Els canvis en la subsistència, la recerca d'informació i els rols dels pares estaven relacionades amb el treball dels pares més que no pas amb l'estatus socioeconòmic • Els acomodacions no s'associaven amb les puntuacions dels test de desenvolupament del nen.
Gallimore, Coots, Weisner, Garnier i Guthrie (1996)	Entendre quins són els canvis que es donen en els processos d'acomodació, tant en tipologia com en intensitat quan els fills tenen 3, 7 i 11 anys	102 famílies amb fills amb PD de 3, 7 i 11 anys	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures dels infants: Gesell Developmental Schedules, Vineland Adaptive Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> • Trobaren un total de 82 acomodacions diferents que es repartien al llarg de les 10 dimensions. • Pel que fa al número d'acomodacions, aquestes augmenten a mesura que els fills es van fent grans. • La intensitat d'aquestes acomodacions es manté estable als 3 i 7 anys i disminueix significativament quan els fills tenen 11 anys • Les acomodacions s'associen més a les característiques del nen que tenen un

RECERQUES CENTRADES EN LA TEORIA ECO CULTURAL				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ Instruments	Resultats
Gallimore, Coots, Weisner, Garnier i Guthrie (1996)	Entendre quins són els canvis que es donen en els processos d'acomodació, tant en tipologia com en intensitat quan els fills tenen 3, 7 i 11 anys	102 famílies amb fills amb PD de 3, 7 i 11 anys	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures pels infants: Gesell Developmental Schedules, Vineland Adaptative Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	desenvolupament del nen. <ul style="list-style-type: none"> • Trobaren un total de 82 acomodacions diferents que es repartien al llarg de les 10 dimensions. • Pel que fa al número d'acomodacions, aquestes augmenten a mesura que els fills es van fent grans. • La intensitat d'aquestes acomodacions es manté estable als 3 i 7 anys i disminueix significativament quan els fills tenen 11 anys • Les acomodacions s'associen més a les característiques del nen que tenen un impacte en les rutines diàries que no pas el seu QI
Kellebrew (2000)	Explorar les rutines diàries que les mares construeixen per tal de donar resposta a la cura dels seus fills i promoure les seves habilitats en la cura personal	1a Fase: 6 mares i 7 nens d'entre 28 i 32 mesos 2a Fase: 3 mares	1a Fase. Ecocultural Family Interview 2 Fase. enregistra el moment del dinar i de vestir durant dos mesos, 4 vegades a la setmana	<ul style="list-style-type: none"> • les rutines diàries foren analitzades en funció dels 5 components dels marcs d'activitat. • Les activitats diàries d'aquestes famílies prenen forma a partir d'un procés simultani d'acomodació a les influències ecoculturals i a les anticipacions de futures possibilitats. • La visió de les mares sobre el futur del seu fill jugava un paper primordial a l'hora de determinar si les habilitats que anaven sorgint havien de ser reforçades com a part de les rutines de casa

Taula 2.4. Recerques centrades en la teoria Ecocultural

2.3 Algunes observacions sobre models actuals. Nous enfocament que complementen la manera d'entendre l'adaptació familiar.

Tal com s'ha exposat unes línies més amunt, les recerques basades en el model de l'estrès familiar s'han anat centrant en aspectes diferents de l'adaptació familiar. Ara bé, encara són molts els treballs centrats en els estressors associats a la cria d'un infant amb discapacitat i, en alguns casos, en el seu impacte negatiu sobre el benestar de la família (Beresford, 1994; Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999; Keogh et al., 1998; Singer, 2002; Mahoney, O' Sullivan i Robinson, 1992).

En aquest sentit, un nombre elevat de recerques suggereix que les famílies amb un infant amb discapacitat presenten nivells elevats d'estrès (Browne i Bramston, 1998; Minnes, 1988; Dyson, 1991, 1993; Baker, et al., 2003; Eisenhower, Baker i Blancher, 2005). Altres recerques mostren rangs elevats –més dels esperats– de depressió en la mare (Olsson i Hwang, 2001), problemes de parella (veure Risdal i Singer, 2004) i problemes entre els germans (Fisman, Wolf, Ellison i Freeman 2000; Quittner i Oipari, 1994). Un denominador comú d'aquests treballs és que la comparació s'estableix entre el problema de desenvolupament del nen i d'altres problemes que pot tenir la família, donant a entendre, de nou, que els problemes que puguin tenir les famílies tenen el seu origen en la discapacitat del nen.

En relació als estudis centrats en l'estrès, Glidden (1993) alerta del perill de les recerques exclusivament centrades en l'estrès, les crisis, i les reaccions patològiques, atès que contribueixen a perpetuar l'estereotip "que una família amb un fill amb discapacitat és una família discapacitada" (Glidden, 1993, p. 482). A més, alguns autors, com ara Scorgie, Wilgosh i McDonald (1998), Hornby i Seligman (1991) i Glidden (1993) subratllen que les evidències empíriques sobre l'estrès familiar en les famílies amb un infant amb discapacitat són, malgrat tot, poc

concloents. Així, mentre que alguns estudis suggereixen que l'experiència d'estrès en aquestes famílies no és major que la que experimenten d'altres famílies (Frey, Greenberg i Fewell, 1989; Glidden, 1993), altres conclouen que aquestes famílies experimenten majors nivells d'estrès (Dyson, 1991; Browne i Bramston, 1998). Glidden (1993) i Gallimore, Bernheimer i Weisner, (1999) apunten que la discrepància entre aquests resultats es deu a la manca de distinció dels estudis entre les demandes i els estressors que comporten tenir cura d'un fill amb discapacitat.

Lazarus i Folkman (1984) insisteixen en el fet que la presència de demandes elevades no es tradueix inevitablement en nivells elevats d'estrès i, per tant, aquestes demandes no necessàriament han de comportar altres possibles reaccions negatives. A més, les demandes són experiències diferents segons les famílies i els diferents entorns. Si tenim en compte que les demandes en les famílies amb un nen amb discapacitat acostumen a ser realment elevades, la manca de diferenciació d'aquestes amb els estressors reals "ha tendit a perpetuar la percepció de la mala adaptació en les famílies que tenen cura d'un nen amb discapacitat" (Lazarus i Folkman, 1984, p. 483 a Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999).

A més, Bonengerg i Baker (1993, a Trude i Hiebert-Murphy, 2002) apunten que existeix una gran diferència entre els nivells d'estrès causats per la discapacitat del nen i la manera en que la família percep aquest estrès, és a dir, com la família percep l'impacte que l'estrès l'hi suposa. Aquests autors remarquen que no tots els estressors potencials acaben tenint un impacte negatiu en la família, que dependrà de la percepció subjectiva de la família i dels seus recursos i d'afrontament.

El nostre posicionament en aquest debat es basa en l'evidència que tenir un fill amb discapacitat implica canvis, reptes, preocupacions, etc. a la família. Certament ningú no discuteix que els pares han de fer front a moltes més situacions potencialment estressants. Com assenyalen Turnbull, Turnbull, Erwin, i Soodak, (2006) les famílies amb infants amb discapacitat sovint han d'encarar més reptes que les famílies que tenen un infant sense discapacitat. Amb tot, i com apunta Beresford (1994), considerem important que les recerques passin d'intentar descriure aquests estressors i els seus efectes potencialment negatius a centrar-se en explorar les diferents maneres en què les famílies encaren, amb diferents graus d'èxit, la tasca de tenir cura d'un infant amb discapacitat.

En aquest sentit, actualment trobem un creixent cos de recerques que qüestionen la utilitat dels models exclusivament centrats en l'estrès a l'hora d'entendre la família amb un fill amb discapacitat (Barnett i Boyce, 1995; Keogh et al., 1998; Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999), així com l'associació entre l'augment d'estrès, la mala adaptació, i la disfunció de la família (Glidden, 1993; Beresford, 1994; Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992).

Tal com hem posat de manifest quan parlàvem dels enfocaments actuals per entendre l'adaptació de la família³, els investigadors, en un esforç per capturar la variabilitat entre les famílies dels infants amb discapacitat, han girat la seva atenció cap a aspectes més positius i funcionals de la vida de la família. És a dir, s'està produint un canvi d'èmfasi que passa de l'estudi de l'estrès a l'estudi de com poder gestionar aquest estrès o com afrontar-lo (Scorigie, Wilgosh i McDonald, 1998).

³ Ens referim als models derivats del model clàssic d'estrès ABCX, als enfocaments de cercles de vida i a les recerques basades en l'activitat de la família.

Fins i tot alguns pares amb fills amb discapacitat han qüestionat que els investigadors només se centrin en les crisis (Vohs, 1993). Alguns d'ells suggereixen tant als professionals com als investigadors que formulin preguntes addicionals a l'estrès. El següent testimoni d'un pare en el marc d'una conferència ho il·lustra:

“El professional continuava preguntant-me constantment per quines eren les meves necessitats; finalment li vaig dir: «mira, no estic segur d'entendre de què m'esteu parlant, per tant, deixa'm només que t'expliqui què és el que faig des que m'aixeco pel matí fins que me'n vaig a dormir. Potser això et podrà ajudar»” (Bernheimer, Gallimore i Kaufman, 1993, p. 267).

Aquest pare estava parlant de preocupacions que van molt més enllà del cost emocional i l'estrès puntual que pot implicar tenir un fill amb discapacitat. Estava explicant el dia a dia de la seva família, les seves rutines i els equilibris que han de fer per mantenir la seva vida diària familiar. Per tant, aquest pare estava demanant als professionals i als investigadors que tinguin en compte quelcom més que les crisis. Hi ha moltes altres qüestions (com ara els recursos de què disposen, les limitacions amb les que han de conviure, els seus interessos, etc.) que també s'han de tenir en compte i que són importants per al dia a dia de les famílies.

En aquest sentit, un nombre important d'investigadors s'ha centrat en com les xarxes de suport social ajuden les famílies a portar una vida més sostenible, alleugerint algunes de les tasques que comporten les necessitats diàries dels nens (Dunst, Trivette, i Cross, 1986; Trivette i Dunst, 1992; Crnic i Stormshak, 1997) i/o proporcionant suport general (com ara emocional, informacional, etc.) que té efectes positius per als pares (Beresford, 1994; Lewis i Feiring, 1998; Crnic i Stormshak, 1997).

També assistim a un progressiu però lent increment de l'interès per part dels investigadors per aproximar-se a la família en termes de fortaleses i capacitats, centrant-se a conèixer tant les fortaleses de les famílies com els diferents suports que els poden ajudar a enfortir i millorar el seu funcionament familiar. En aquest sentit, Trivette, Dunst, Deal i Hamer (1990) defineixen dotze dimensions en que podem organitzar les fortaleses de les famílies entre les quals es troben: saber valorar les grans i petites coses de tots els membres de la família, claredat en els rols, valors i expectatives familiars, ser positius, sentiment de compromís amb el benestar de la família, etc.

És en aquest sentit que en la introducció d'aquest capítol apuntàvem que un dels reptes que la nova manera d'entendre a les famílies ha comportat als professionals és el canvi en la manera de treballar-hi. Aquesta es basa, ara, en un model centrat en la família, que respecte l'elecció de la família, aposta per una relació de col·laboració entre professionals-família, abandona l'orientació basada en la patologia i se centra en els punts forts i en la capacitat de la família (empowerment). En aquest model s'entén a la família com la unitat d'atenció, i la intervenció deixa de focalitzar-se només en el nen amb discapacitat i la seva mare (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodack, 2006; Dunst et al., 2002; Leal, 1999).

Un altre conjunt de recerques actuals se centra en l'efecte positiu i de creixement que pot tenir un nen amb discapacitat en la família. Aquest potencial positiu es pot donar tant a

través d'aportacions específiques que el mateix nen amb discapacitat pot tenir en els membres de la família –com ara alegria, sensibilitat, necessitat de més temps, etc. (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis i Blue-Banning, 1993; Scorgie i Sobsey, 2000; Neely-Barnes i Marcenko, 2004; Stainton i Hilde, 1998; Hasting i Taunt, 2002; Helff i Glidden, 1998), com pel fet que les famílies desenvolupin estratègies d'afrontament i adaptació positives (Crnic, Friedrich i Greenberg, 1983; Baker et al., 2002).

En aquest sentit, trobem literatura recent que inclou els relats en primera persona de famílies que expliquen com afronten la infància del seu nen amb discapacitat. Un número important d'aquests relats suggereix que les famílies estan preocupades per moltes més coses que no pas per les crisis i per com superar-les (Turnbull et al., 1993). En aquests relats personals els pares ens demanden que les seves vides i les seves funcions com a tals no hagin de ser vistes solament en termes dels períodes de crisi que s'esdevenen en la seva vida diària (p. ex., Kaufman, 1988). Alguns pares han manifestat que, a més del benefici inherent que comporta criar un nen amb discapacitat, l'adaptació positiva de la família a la nova situació és més semblant que no pas oposada a la que duen a terme els pares amb infants amb un desenvolupament típic (Cho, Singer i Brenner, 2001; Singer i Irvin, 1990). Per tant, donar per descomptat que les famílies no s'adapten bé és una suposició errònia (Singer, 2001).

Recollint tot el que hem anat dient fins ara, podem concloure que la dècada passada s'ha caracteritzat per l'ampliació de perspectives o enfocaments en la recerca sobre famílies que tenen un fill amb discapacitat. En aquest sentit, els investigadors s'han anat centrant cada cop més en: (a) els aspectes positius i funcionals de la família, posant l'èmfasi en l'adaptació i l'ajustament; (b) la necessitat de diferenciar entre l'estrès real que percep i valora la família de les demandes que comporta tenir cura d'un nen amb discapacitat; (c) entendre la família en el marc del seu context, posant de relleu la importància de certs aspectes com ara les xarxes de suport social de la família; (d) el reconeixement i la definició de la família en termes de les seves fortaleses i capacitats; i, finalment, (e) la necessitat de tenir en compte la percepció positiva de les famílies respecte de la seva adaptació i la cria del seu fill.

Cada vegada és més evident el progressiu reconeixement del fet que les famílies amb infants amb problemes també han d'encarar les mateixes tasques que les famílies que tenen un infant sense problemes (Gallimore et al., 1993, 1996; Singer, 1993; Patching i Watson, 1993). Tots els pares que treballen han d'intentar trobar un equilibri entre la seva feina i les seves responsabilitats com a pares –han de tenir cura dels seus fills, han d'estar en contacte amb l'escola dels nens, han d'anar al metge si el nen es posa malalt–, necessiten suport tant físic com emocional, tenen unes necessitats personals, etc. (Gallimore et al., 1993).

D'aquesta manera, conèixer què fan les famílies quan tenen una crisi o com gestionen les emocions en les seves relacions personals amb els seus fills són indicadors necessaris però no suficients per entendre el funcionament d'aquestes famílies. En aquest sentit, també necessitem conceptualitzar com les famílies construeixen i mantenen els seus espais i moments comuns (Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999).

La vida de les famílies és molt més rica que les crisis que acompanyen alguns dels passatges de la vida. En conseqüència, es feia necessari un enfocament que intentés capturar la riquesa pròpia de les famílies, els seus esforços per adaptar i ajustar les seves rutines diàries

davant la discapacitat d'un fill. Un enfocament, en definitiva, que entengués l'adaptació de la família a les noves necessitats del nen com un element més del seu projecte familiar. Aquest enfocament es troba en la teoria ecocultural, que permet entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que suposa tenir un fill amb DID a través de les seves rutines diàries al llarg del temps.

2.4 La teoria ecocultural

L'enfocament ecocultural –que fonamentalment es deu als treballs de Ronald Gallimore i Thomas Weisner– ens ofereix el marc teòric i metodològic en el qual s'inscriu aquesta recerca.

Convé recordar que la teoria ecocultural es deriva del model psicocultural desenvolupat per John i Beatrice Whiting (1975; B. Whiting, 1976, 1980; Whiting i Edwards, 1988) i els seus col·laboradors (LeVine, 1977; Super i Harkness, 1980, 1986; Weisner, 1984).

Tal com ja s'ha exposat, la idea bàsica de l'enfocament ecocultural és que les famílies responen activament a les circumstàncies en què viuen, construint i organitzant ambients que atorguen sentit i direcció a les seves vides. En aquest sentit, es considera que la **tasca més important d'adaptació** que ha de fer una família, tingui o no un fill amb discapacitat, és la creació i el manteniment d'unes **rutines diàries** que siguin **sostenibles** amb el seu **nínxol ecocultural**; a través de les quals organitzen i donen forma a les activitats que ofereixen al seu fill i que, en definitiva, incideixen en el seu **desenvolupament** (Gallimore et al., 1993).

D'aquesta idea principal es deriven alguns dels elements claus de la teoria com ara: la noció proactiva de família, la consideració de les rutines diàries com a unitat d'anàlisi i font de desenvolupament dels nens, l'adaptació de la família en termes de crear i mantenir rutines sostenibles, i el valor del nínxol ecocultural com a context on es donen les rutines diàries i en el que tenen lloc les acomodacions que duen a terme les famílies. La figura 2.1 ajuda a entendre com es relacionen aquests elements.

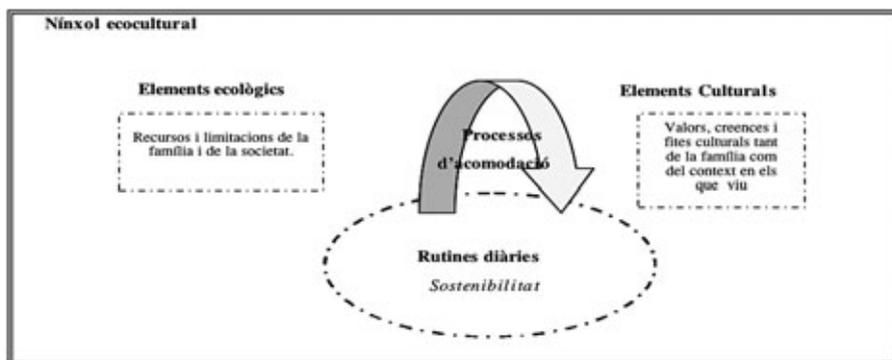


Figura 2.1. Elements i processos que intervenen en la construcció de les rutines diàries i en l'adaptació de les famílies.

2.4.1 La visió proactiva de la família i les rutines diàries

Les famílies, tinguin o no un fill amb discapacitat, no es conceben com a simples víctimes de l'adversitat, sinó que són enteses com a agents proactius i conscients que donen forma a les seves vides (Weisner, 1984). En altres paraules, no són només els factors externs els que determinen les activitats de les famílies, sinó que també elles construeixen i donen forma a la seva ecologia familiar i les seves rutines diàries.

Totes les famílies construeixen les seves pròpies rutines, que esdevenen "el teixit propi de la seva vida diària" (Berheimer i Keogh, 1995). La importància de les rutines diàries és doble. Per una banda, esdevenen els marcs d'activitat a través dels quals els pares posen a l'abast dels infants les oportunitats d'aprenentatge. La qualitat de les interaccions que es donen en aquests marcs és central per al desenvolupament de tot infant. Les interaccions càlides i no intrusives, sensibles a les necessitats de l'infant, respectuoses, riques en aspectes discursius, no directives, etc. promouen un bon desenvolupament del nen.

Per altra banda, les rutines diàries són molt importants en de la vida familiar atès que atorguen significat i identitat a la família, a l'hora que proporcionen un sentiment de continuïtat i predictibilitat; sent aquestes l'eix vertebrador de la vida diària familiar. Com recorda Reiss (1989), la vida de la família no resideix tan sols en les representacions mentals dels individus sinó que també es pot observar en les pràctiques del grup. A més, les rutines diàries són pròpies i singulars de cada família, i una font rica d'informació sobre la mateixa.

2.4.2 El nínxol ecocultural

La construcció d'aquestes rutines, com ja hem esmentat, pren forma a partir d'un determinat nínxol ecocultural.

Amb el terme **nínxol ecocultural**, que té els seus orígens en la concepció del econínxol proposada per Whiting i Whiting (1975), es descriu l'entorn sociocultural que envolta el nen i la seva família. Segons Weisner (1984), aquest terme implica que un determinat entorn s'ha desenvolupat a través del temps i s'ha adaptat a les limitacions imposades per la subsistència base, el clima i l'economia política de la regió.

Per a la teoria ecocultural, els pares construeixen i adapten les seves rutines diàries sobre la base d'una ecologia material (com ara els ingressos de la família, l'habitatge, el seu l'entorn geogràfic i físic, etc.) amb uns recursos i unes limitacions socials. L'ús d'aquests elements ecològics vindrà sempre donat en funció dels valors, les creences i les fites pròpies de cada família (i de la seva societat) pel que fa al desenvolupament i cria dels seus fills, a la seva vida en família, a les seves conviccions religioses i als seus models de societat (Weisner i Gallimore, 1994).

L'ecologia de qualsevol família també està influenciada per les característiques o els trets culturals que els individus utilitzen per entendre i construir les seves activitats diàries (Gallimore et al., 1989). Per exemple, prenent com a base la seva manera d'entendre la discapacitat –que vindrà en part determinada des de la seva cultura– els pares organitzaran d'una determinada manera el tipus d'activitats que el seu fill durà a terme, els horaris que seguirà, els serveis que emprarà, també tindran un paper molt important les teories implícites que els pares tinguin sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills, entre altres.

A més, el significat que el nínxol ecocultural té per a una família no és estàtic, sinó que canvia al llarg del temps. En primer lloc, aquest pot canviar en funció dels canvis històrics i culturals que afecten a la societat en la que la família viu i, en segon lloc, el nínxol ecocultural pot canviar a nivell individual en funció de les acomodacions particulars de cada nucli familiar. Acomodació que els permet garantir la sostenibilitat de les seves rutines diàries.

2.4.3 La sostenibilitat de les rutines diàries

D'acord amb la teoria ecocultural, les rutines diàries familiars necessiten gaudir d'una sostenibilitat que és la que proporciona el sentiment de continuïtat i pertinença a la família. La sostenibilitat fa referència tant al projecte de cada família té com al desenvolupament i la concreció d'aquest projecte en la vida diària de la família. La sostenibilitat ens permet conèixer fins a quin punt la vida diària de la família i les acomodacions que han dut a terme concorden amb el projecte familiar propi de cada família.

En conseqüència, les rutines diàries sostenibles són aquelles que formen part de la vida diària de la família de manera continuada i recurrent, que són coherents amb el projecte familiar de cada família. Una altra de les particularitats de les rutines sostenibles és que acostumen a donar-se sense majors complicacions o, en cas que sorgeixi algun imprevist, es pot trobar una solució a partir dels diferents recursos disponibles, com ara els ingressos familiars, els serveis de la comunitat, el suport social, els recursos psicològics de la família, etc., assegurant així un determinat equilibri.

En canvi, es considera que una rutina és poc sostenible quan canvia constantment o no encaixa en el projecte familiar. Un motiu de canvi constant pot ser, per exemple, la gran despesa de temps i/o recursos que comporta aquesta rutina i dels que la família pot no disposar, de manera que aquesta rutina exigeix als pares una gran inversió d'energies, tant físiques com psicològiques, que fa impossible el seu manteniment al llarg del temps (Keogh et al., 1998).

Tenint aquestes conceptualitzacions en compte, si pretenem conèixer quins són els objectius i les fites que es promouen en aquest dia a dia i quins són els equilibris que cal mantenir diàriament per poder assolir aquests objectius, la unitat d'anàlisi no és el comportament individual d'un dels membres de la família o els trets socio-demogràfics de la família, sinó les activitats i els esdeveniments que tenen lloc en les rutines diàries de la família.

Per poder valorar el grau de sostenibilitat de la vida diària d'una família no existeixen ítems amb una valència pre-determinada, sinó que es fa imprescindible una apreciació holística de les fites i els valors de la família, del context de les rutines diàries i de quatre factors o components que garanteixen el manteniment d'aquesta vida diària. Segons Weisner, Mathenson, Coots i Bernheimer (2004) aquests quatre components són: l'ajustament ecològic, la congruència i l'equilibri, el significat i l'estabilitat i la predictibilitat. A continuació expliquem en què consisteix cadascun d'ells.

****L'ajustament ecològic**

L'ajustament ecològic fa referència a la necessitat de què existeixi un equilibri entre els recursos disponibles en una determinada ecologia familiar i comunitària, i aquells que l'activitat o rutina requereix. Per recursos disponibles no només entenem la situació econòmica

de la família sinó també la disponibilitat o no de xarxes de suport social, els horaris de feina dels pares, la disponibilitat de serveis de la comunitat i l'ús que en fan, etc. Així, l'ajustament ecològic no vol dir disposar de recursos sinó que aquests també han d'encaixar i oferir suport en les activitats diàries de la família. També convé recordar que, en alguns casos, més no és necessàriament millor. Malgrat que més ingressos, més educació i una bona condició o status laboral certament tenen a veure amb la sostenibilitat, aquesta relació no s'estableix en termes sine qua non. Famílies amb uns ingressos molt modestos o amb nivells educatius més baixos poden organitzar rutines sostenibles.

****La congruència i l'equilibri de la rutina**

Aquest segon aspecte fa referència a la varietat de necessitats i d'interessos que conviuen i que cal atendre en el sí d'una mateixa família. Aquesta varietat és deguda a factors com ara l'edat, les preferències, la seva manera de ser, etc. Tenint això en compte, és clar que la vida familiar no pot girar exclusivament entorn a les necessitats o als interessos d'un dels seus membres, o deixar de satisfer les necessitats d'un d'ells.

Des d'aquest punt de vista, garantir la sostenibilitat d'una rutina diària implica que els pares han de prioritzar determinades necessitats en el cas de que sorgeixi algun contratemps, la qual cosa no cal dir, és complexa i difícil. Així doncs, la sostenibilitat de les rutines ens mostra els esforços (i els resultats) dels pares a l'hora d'incloure en les rutines les necessitats i les competències individuals de cadascun dels membres de la família.

**** El significat de la rutina**

Els pares intenten organitzar les seves rutines d'una manera cultural, personal i moralment determinada. Malgrat hi ha moltes maneres diferents de respondre a les necessitats dels seus fills i organitzar la seva vida familiar cada família en particular només n'acaba adoptant un petit conjunt. Això és així perquè només les rutines triades lliguen amb els valors i les creences culturals i personals de la família.

Així doncs, les activitats de la família seran més sostenibles en la mesura en que esdevinguin importants i significatives per als seus membres i es corresponguin amb les seves intencions. Quan una família aconsegueix que els objectius (és a dir, el perquè) de les seves rutines diàries siguin valorats personalment i cultural per tots els seus membres aquesta rutina té el sentit i esdevé sostenible per la família.

**** L'estabilitat i la predicibilitat de la rutina**

Finalment, el quart element que intervé en la sostenibilitat de la rutina és el seu grau d'estabilitat i predicibilitat. Tant els pares com els nens es beneficien d'aquelles rutines que són predicibles; però no només en el temps sinó també pel que fa al seu contingut. Saber que l'activitat es desenvoluparà segons uns patrons esperats proporciona un sentiment de seguretat tant al nen com als adults. Ara bé, el canvi –l'acomodació– és un requisit necessari per la sostenibilitat de la rutina. Sovint aquest també és un signe positiu per l'adaptació funcional i un element cabdal per un desenvolupament saludable de les rutines i de la vida familiar. Només quan aquests canvis són poc coherents amb el projecte familiar, impossibles de predir i porten més aviat al desconcert, devenen un signe de poca sostenibilitat. Així doncs, la sostenibilitat requereix adaptació i és un procés dinàmic.

2.4.4 Els processos d'acomodació.

Tal com es mostra en la figura 2.1, en el model ecocultural, l'ajustament que les famílies duen a terme per tal de garantir la sostenibilitat de les seves rutines diàries es coneixen com a acomodacions. En paraules de Keogh et al. (1998), "l'acomodació és definida com la resposta funcional o les adaptacions a les demandes de la vida diària de la família" (p. 271) i tenen lloc habitualment i al llarg de tota la vida de la família, malgrat que el tipus i la intensitat de l'acomodació variarà en funció del moment en el qual es trobi la família.

En relació a l'acomodació familiar cal remarcar que aquesta constitueix una resposta a problemes vinculats amb altres àmbits de la vida familiar (com pugui ser tenir greus problemes per compaginar els horaris laborals i els de la vida familiar, fet que pot portar a un canvi de treball) així com a problemes més puntuals o organitzatius de la pròpia vida diària (com pot ser que el cangur estigui malalt i s'hagin de canviar algunes rutines). Així doncs, no és necessària ni imprescindible una situació d'estrès perquè tingui lloc una acomodació (Gallimore, Keogh i Bernheimer, 1999), sinó que la gran majoria sorgeixen com a part del dia a dia.

Així doncs, aquesta conceptualització dels processos d'acomodació els presenta com elements comuns a totes les famílies, tinguin o no un fill amb discapacitat. Totes les famílies han de construir les seves rutines diàries i treballar perquè aquestes siguin sostenibles al llarg del temps. Ara bé, en el cas de les famílies amb un infant amb discapacitat, quan parlem d'adaptació familiar ens referim a aquelles acomodacions que es duen a terme com a resposta a les noves necessitats que presenta el nen i que es deriven de la discapacitat, sense oblidar el conjunt de la família.

Les acomodacions fan referència a accions de construcció social i cultural atès que la família les realitza amb l'objectiu d'adaptar-se, explotar, contraposar, reaccionar i treure el màxim partit a la seva situació social i es duen a terme de manera majoritàriament inconscient. La majoria de les persones exerceixen un mínim grau de control sobre els aspectes econòmics i socials que els envolten, ara bé, el procés d'acomodació ofereix als pares un camí per poder determinar com aquestes variables afecten les seves famílies. Així, guiades pels seus valors i fites, les famílies creen els seus marcs d'activitat que mitiguen i donen forma als efectes ecològics del seu entorn.

Cal dir, però, que encara que els esforços de la família per dur a terme les acomodacions són sovint inconscients, i les forces que els condueixen són dèbilment percebudes pels pares, això no impedeix que el procés d'acomodació i els valors que el guien es puguin conèixer a través del relat dels pares de les seves rutines diàries. La manera en que els pares descriuen les rutines diàries, les alternatives que consideren, les dificultats que han de superar i els equilibris que han de realitzar per tal d'aconseguir unes rutines diàries sostenibles, revelen com construeixen socialment el nínxol ecocultural de les seves famílies i quins són els processos d'acomodació que duen a terme.

2.4.5 Les dimensions ecoculturals

Diversos autors (Whiting i Whiting, 1975; Weisner, 1984; Gallimore et al. 1993) han descrit de quina manera els diferents elements del nínxol ecocultural es poden identificar a partir d'unes dimensions ecoculturals. Whiting i Edward (1988) desenvolupen un inventari de característiques que influeixen en el desenvolupament en base a un estudi transcultural. Basat també

en una recerca transcultural, Weisner (1984) proposa 12 dimensions de l'ecologia familiar que influeixen de manera directa tant en el desenvolupament del nen com en el de la família.

Anys després, Gallimore i els seus col·legues descriuen, a partir de la recerca³, les deu dimensions ecoculturals que defineixen el nínxol ecocultural de les famílies amb un infant amb discapacitat i on es duen a terme les acomodacions (vegeu taula 4.5). Cadascuna d'aquestes dimensions incorpora: (a) els recursos i les limitacions ecològiques de què disposen les famílies, (b) els valors i els objectius de les famílies, i (c) els esforços de la família per construir activament les seves rutines diàries amb les seves circumstàncies ecològiques, és a dir, les acomodacions (Nihira, Weisner i Bernheimer, 1994). A l'annex 1 d'aquest treball es descriuen amb major detall les 10 dimensions ecoculturals.

Pel que fa a la valència dels trets ecoculturals, és a dir, si són positius (recursos) o negatius (limitacions), notem com no hi ha cap criteri establert, sinó que variarà en funció del projecte familiar de cada família i, dependrà de l'ús que se'n faci en la construcció de les rutines i la percepció que els pares en tinguin.

DIMENSIO	AQUESTA DIMENSIO COMPRÈN:
Subsistència Base (economia familiar)	La resiliència de l'economia de la família. Aquesta dimensió inclou els recursos o limitacions de la família més relacionats amb la disponibilitat d'ingressos econòmics, la feina dels pares i l'economia general de la família. D'altra banda també fa referència als valors dels pares, com ara la seva actitud vers la seva carrera professional i el seu treball. El terme "resiliència" implica que, a més dels elements de tipus objectiu, també cal tenir en compte la seguretat, l'estabilitat, la flexibilitat i la satisfacció de la família en la seva economia.
Serveis	L'ús que la família fa dels serveis socials. Aquesta dimensió contempla el nombre i la tipologia de serveis que ofereix la comunitat al nen, quin ús en fa la família, la satisfacció dels pares en relació amb aquests serveis, la implicació dels pares en aquests serveis, què ha implicat poder fer ús d'aquests serveis, etc.
Llar	L'estructuració de l'entorn familiar. Aquesta dimensió comprèn, d'una banda, la seguretat i la confiança que els pares tenen en el seu barri (pel que fa a la cria del nen) i, d'altra banda, tots aquells canvis que han estat necessaris per adaptar-se a les noves necessitats del nen.
Tasques domèstiques	La quantitat de treball domèstic i de cura de l'infant, l'ajuda disponible en la família i l'ajuda disponible per a la família. Aquesta dimensió descriu la complexitat de tenir cura del nen amb discapacitat, analitzant aquesta complexitat en el marc de tota la vida de la família. Per tant, també es tenen en compte les tasques de la casa, els horaris dels altres germans, els horaris dels pares, la gent que pot ajudar a casa, el repartiment de les tasques, etc.
Cohesió	La cohesió de la família. Aquesta dimensió valora fins a quin punt la cohesió de la família s'ha vist afectada per la nova situació. Contempla elements com ara la quantitat d'acords entre els pares, la participació del nen en la dinàmica de casa, etc.
Xarxes per a persones sense discapacitats	La participació del nen en xarxes per a no discapacitats. Aquesta dimensió comprèn tant les creences de la família sobre la integració del nen com les experiències del nen en xarxes per persones sense discapacitat. També contempla les accions que realitzen els pares per tal de que el nen pugui gaudir d'aquestes experiències.
Xarxes per a persones amb discapacitat	La implicació de l'infant i de la família en xarxes per persones amb discapacitat. Aquesta dimensió comprèn tant quines són les creences de les famílies sobre la protecció social del nen com les experiències de l'infant amb iguals amb discapacitat. També contempla fins a quin punt els pares estan implicats en aquestes xarxes.
Diversitat	La diversitat d'influències culturals sobre la família. Aquesta dimensió contempla la diversitat de models culturals que envolten la família i quina relació s'estableix entre si.
Suport	La varietat i la quantitat de suport de la família. Aquesta dimensió contempla tant els diferents tipus de suport de què disposa la família com l'ajuda que aquests li proporcionen.
Informació	L'ús que la família fa de la informació dels professionals. Aquesta dimensió comprèn d'una banda, la quantitat d'informació que proporcionen els professionals a la família i, de l'altra, la quantitat d'accions que realitzen els pares per accedir a diferents fonts d'informació.

Taula 2.5. Dimensions ecoculturals on tenen lloc les acomodacions que duen a terme famílies amb un infant amb discapacitat.

4 Ens referim a l'estudi longitudinal ja revisat en el que aquest grup d'investigadors analitza els processos d'acomodació en les famílies amb un fill amb DID a través del seu dia a dia familiar. Les dades es recolliren quan els fills amb problemes en el desenvolupament tenien 3, 7, 11 i 13 anys i participaren un total de 102 famílies. Vegeu Gallimore et al., 1989; Gallimore et al., 1993; Nihira, Weisner i Bernheimer, 1994; Gallimore Gallimore, et al., 1996; Keogh et al., 2004.

Tal com afirmen Bernheimer i Keogh (1995) aquestes dimensions ecoculturals proporcionen un marc teòric extraordinari per poder recollir i entendre tota la informació sobre la família, oferint una fotografia global i completa de la vida familiar. Per tal d'obtenir aquesta visió global de la vida de la família, en el marc de l'estudi longitudinal, es va desenvolupar l'Eco-cultural Family Interview. Aquest és un instrument que ofereix a les famílies l'oportunitat d'explicar la seva pròpia història i ens permet conèixer com adapten el seu dia a dia a les noves necessitats del seu fill/a amb DID.

Amb tot allò esmentat fins ara, es fàcil entendre la conceptualització d'aquests autors sobre l'adaptació de les famílies a la discapacitat del seu fill en termes de sostenibilitat de la seva vida diària, així com la seva proposta d'aquest constructe com a un dels resultats més importants a l'hora de conèixer i entendre l'adaptació d'una família a la discapacitat del seu fill.

Recordem que les famílies adapten el seu dia a dia a través dels anomenats processos d'acomodació amb l'objectiu de garantir la sostenibilitat d'aquest dia a dia. D'acord amb el que exposàvem línies més amunt, en la mesura en què una família sigui capaç d'aconseguir una sostenibilitat elevada en el seu dia a dia, s'estarà adaptant a les noves necessitats del seu fill i es mantindrà coherent amb el seu projecte familiar, és a dir, tots els seus membres es continuaran identificant i atorgant significat al seu dia a dia.

Compresa d'aquesta manera, la sostenibilitat es presenta com un compromís amb les característiques i les necessitats de tots els seus membres, i fa referència a adaptació familiar donat que garantir la coherència del dia a dia de la família d'acord amb el projecte familiar esdevé una qüestió d'adaptació universal per a totes les famílies.

Així doncs, si volem comprendre com les famílies s'adapten a les necessitats que pot presentar la criança d'un fill amb discapacitat inevitablement ens haurem de plantejar qüestions relacionades amb els processos d'acomodació i els elements del nínxol ecocultural, però també caldrà parar l'atenció en com els processos d'acomodació encaixen en el seu projecte familiar i, en conseqüència, fins a quin punt garanteixen la sostenibilitat del seu dia a dia.

3. TREBALL DE CAMP

3.1. Presentació

Aquest treball se centra en l'estudi dels processos d'acomodació de les famílies davant les necessitats que presenta la criança dels seu fills amb problemes en el desenvolupament. Aquest estudi, doncs, té per finalitat descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Metodològicament parlant, en aquest treball optem pels postulats ontològics i epistemològics de l'hermenèutica, entenent, així, que l'individu interpreta i atribueix significat a la seva vida, a les seves actuacions i al món que l'envolta. Per aquesta raó, considerem que el coneixement no es pot donar al marge dels subjectes sinó que cal partir de les seves interpretacions individuals, és a dir, de les atribucions personals i subjectives entorn a les seves pròpies vivències (Bochenski, 1988). Conseqüentment, atorguem primacia a l'experiència intersubjectiva i a l'estudi dels fenòmens des de la perspectiva de qui els viu.

De manera congruent, considerem que la realitat és holística, global, polifacètica i dinàmica, i que es configura contínuament. Per tant, ens interessa desvetllar les intencions que es troben subjacents als actes de les famílies, els motius que les porten a realitzar una acomodació i la percepció que tenen de la pròpia situació, entenent que "la conducta social no pot explicar-se sinó a través de la interpretació que els subjectes fan de la situació en les seves respectives interaccions" (Pérez Serrano, 1994, p. 30).

D'aquestes consideracions es desprèn que la comprensió en profunditat dels processos d'acomodació de les famílies no es pot donar al marge de les vivències de les pròpies famílies, ni sense tenir en compte el seu entorn ecològic i cultural. Des d'aquesta premissa, la metodologia qualitativa i l'estudi de casos ens ha semblat l'opció més adient atès que la seva lògica respon a una visió global de la investigació qualitativa que s'esforça per comprendre com funciona el conjunt de les parts per constituir un tot (Pérez Serrano, 1994).

El disseny d'aquesta recerca és de naturalesa descriptiva i interpretativa. Com ja hem assenyalat, s'ha optat per l'estudi de casos per poder conèixer amb profunditat com són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies atenent al seu context ecològicocultural i a la singularitat tant del nen com de la seva família. En aquest sentit, l'estudi de cas s'orienta a la comprensió en profunditat d'una realitat singular, un fenomen social o unitat social que afronta la realitat mitjançant una anàlisi detallada dels seus elements i la interacció que es produeix entre ells i el seu context (Pérez Serrano, 1994; Rodríguez, Gil i García, 1999).

Entenem que gràcies a la idoneïtat de l'estudi de casos en situacions on és impossible separar les variables del fenomen del seu context (Yin, 1989) ens permetrà obtenir una visió global de com s'articulen totes les variables al llarg del processos d'adaptació que duen a terme les famílies amb un infant amb DI.

Concretament, ens basem en l'estudi de casos múltiples i genèrics (Coller, 2000) de tipus descriptiu i interpretatiu. Segons Pérez Serrano (1994) l'estudi de casos interpretatiu, a més de proporcionar descripcions riques i denses, també permet desenvolupar categories conceptuals o il·lustrar, defensar o desafiar pressupòsits teòrics defensats abans de recollir les dades. Així doncs, es presenta com una oportunitat única tant per defensar o desafiar el model ecocultural a l'hora d'entendre l'adaptació de les famílies com per desenvolupar noves categories o elements que no s'hagin tingut en compte fins el moment i que puguin resultar cabdals en aquest procés d'adaptació.

El procediment seguit en el present estudi parteix de la proposta de Yin (1989) per a la conducció d'estudi de casos: disseny de l'estudi (on es descriuen els grans interrogants o objectius que ens plantegem, les unitats d'anàlisi i els criteris que seguirem per a la seva anàlisi), la preparació del cas, la conducció dels casos, l'anàlisi i interpretació de cada un dels casos i la comparació entre ells, i la redacció de l'informe final amb l'anàlisi realitzada.

D'aquesta manera, en el present capítol es descriuen les tres primeres fases: el disseny de l'estudi, la preparació del cas i la descripció de com s'han dut a terme els casos. El quart capítol se centra en la descripció i la anàlisi comparativa entre els diferents casos. A continuació, en el cinquè capítol es presenta la interpretació d'aquestes anàlisis i finalitzem amb les grans conclusions que donen forma al que Yin entén per l'informe final.

3.2. L'estudi

3.2.1 Objectius

Objectiu principal:

L'objectiu general d'aquest estudi és conèixer quins són i com es donen els processos d'acomodació que duen a terme les famílies catalanes de la mostra amb un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Pel que fa als **objectius específics**, ens proposem:

- 1). Conèixer quins són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament.
- 2). Analitzar els trets més característics dels seus nínxols ecoculturals, coneixent:
 - 2.1.) els recursos i les limitacions del seu nínxol
 - 2.2.) les creences, els valors i les teories implícites del pares.
- 3). Comprendre l'impacte que els problemes en el desenvolupament⁵ de l'infant tenen en la vida diària familiar.
- 4). Explorar l'adaptació de les famílies a la nova situació en termes de sostenibilitat de la seva vida diària.

5 Quan parlem de l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen ens referim a allò que en anglès s'anomena "hassle". La traducció literal seria "nivells de perturbació", ara bé, donat que en el nostre entorn no hi ha tradició d'aquest terme considerem més adient fer-hi referència com "l'impacte que els problemes en el desenvolupament de l'infant tenen en la vida diària familiar"

5). Conèixer la percepció dels pares respecte a les seves actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb problemes en el desenvolupament.

En síntesi, pretenem disposar d'una visió global de com s'articulen els elements crítics que poden ajudar-nos a comprendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb problemes en el desenvolupament.

3.2.2 Mètode

3.2.2.1 Els participants

La mostra està formada per 18 famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament (en endavant PD), d'entre tres i cinc anys i que assisteixen a un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (en endavant CDIAP) d'alguna de les quatre províncies catalanes. Així, 6 de les famílies resideixen a la comarca del Gironès 6 famílies, 5 a la comarca del Baix Camp, 3 a la comarca del Urgell, i 4 a la província de Barcelona. D'aquestes famílies 10 viuen en la mateixa ciutat on es troba el CDIAP, i la resta viu en d'altres localitats. Quant a l'estructura familiar, en totes les famílies els pares biològics viuen plegats amb tots els seus fills.

Les diferents activitats sempre s'han dut a terme amb el principal mainader de l'infant. Malgrat això, sempre s'ha convidat a ambdós pares o tutors. En aquest sentit, han participat un total de 18 mares i 4 pares⁶ (vegeu taula 3.1). Pel que fa als seus fills amb PD, la mitjana d'edat és de 44.4 mesos, amb un total de 12 nens i 6 nenes. Tots els infants tenien discapacitat intel·lectual i/o en el desenvolupament (vegeu taula 3.2).

Per tal de valorar el desenvolupament de l'infant, la investigadora juntament amb els professionals del CDIAP valoraren la conveniència de no passar més proves als infants. Ara bé, atès que no hi ha una unanimitat entre els CDIAPs sobre quina és la millor mesura per fer les avaluacions, ens hem trobat que aquestes s'havien fet amb eines diferents (tests, observacions, entrevistes, etc.) en cada nen/a. És per aquest motiu que per valorar el desenvolupament dels infants hem utilitzat dos instruments diferents adreçats, en un cas, als pares i, en l'altre cas, als professionals de referència.

D'aquesta manera hem utilitzat, d'una banda l'inventari de la conducta adaptativa ICAP (Delfin, 1994) que ens permet conèixer les habilitats adaptatives dels infants en base a 4 àrees: habilitats motrius, socials i comunicatives, vida personal i vida en comunitat (vegeu taula 3.3). Aquest instrument estava dirigit als pares.

D'altra banda, hem tingut en compte la valoració del professional del CDIAP responsable de cada cas. Aquesta valoració es basa en un qüestionari on es descriuen les cinc dimensions proposades per la teoria ecocultural en les que es poden concretar els problemes en el desenvolupament del nen tenint en compte el seu impacte en el dia a dia familiar. Aquestes dimensions són: salut, comportament, comunicació i llenguatge, mobilitat i aspectes emocionals relacionals. En el qüestionari es demana als professionals que valorin si la intensitat

6. A partir d'ara no emprem el termes genèrics pares i nens per referir-nos als pares i mares, i als nens i nenes. Quan es faci referència als plurals emprem "pares i mares" i "infants". Tot i saber que aquesta opció pot fer més carregosa la lectura, considerem que evitarem confusions en la seva comprensió.

dels problemes en el desenvolupament de cada nen en base a cadascuna de les cinc dimensions és inexistent, lleu, moderada o elevada, a l'hora que l'hi atorguen una puntuació que va del 0 al 8 (vegeu taula 3.4).

Les puntuacions i observacions obtingudes per aquests dos instruments es recullen en la fitxa individual de cada infant.

DESCRIPCIÓ DE LES FAMÍLIES				
Residència		Situació laboral	M**	P***
Ciutat/poble CDIAP	10	Treball temps complet	7	4
Ciutat/poble NO CDIAP	8	Treballa a temps parcial	2	-
		No treballa	9	-
Famílies amb altres fills	12	Franja edat pares		
Més petits que el fill amb DI	4	25- 30	5	-
Més grans que el fill amb DI	7	31 -35	7	2
Trigemins	1	36-40	6	1
		40-50	-	1
Situació econòmica		Nivells d'estudis		
PE* arribar a final de mes	7	Estudis primaris	4	-
PE puntuals	5	Estudis secundaris	7	1
Ingressos adequats	4	Diplomatura	3	1
Bona situació econòmica	2	Llicenciatura	2	2
		Formació de 3r cicle	1	-
		Altres	1	-

Taula 3.1. Descripció de les famílies i dels pares i mares que han participat en l'estudi.
*PE: problemes econòmics, **M: mares, *** P: pares. Per a la valoració de la situació econòmica de cada família s'han emprat les respostes que els pares donaven en la pregunta 65, del qüestionari ecocultural.

DESCRIPCIÓ DELS INFANTS			
Gènere		Certificats de discapacitat	
Nens	12	Si	1
		No	0
Nenes	6		5
Edats		En procés	3
3 anys	10	Diagnòstics	
4 anys	7	Etiologia no clara	6
5 anys	1	Trastorn Espectre autista	6
Mitjana edats	46.1	Síndrome de Down	1
Nens	45.1	Altres (v.cerebral, epilèpsia, infeccions, etc)	5
Nenes	47.2		

Taula 3.2. Descripció dels infants amb DID.

ICAP	
HABILITATS	E. Equiv (m)
Habilitats Motrius	31,3
H. socials i comunitàries	26,8
H. Vida personal	33,8
H. Vida en comunitat	33,3
Total	29,8

Taula 3.3. Descripció de les edats equivalents dels infants segons les puntuacions obtingudes en l'Inventari de Conducta Adaptativa-ICAP

Problemes	ZERO		LLEUS		MODERATS		ELEVATS	
	N FAM	N FAM	Mitjana	N FAM	Mitjana	N FAM	Mitjana	
Desenvolupament								
Salut	2	10	1,3	6	4,2	-	-	
Mobilitat	2	5	2	8	3,9	3	7	
Comunicació i Llenguatge	-	3	1,7	8	4,6	7	7,4	
Comportament	0	2	1,5	11	3,9	5	7,2	
Emocionals-relacionals	0	4	2	8	4,6	6	7,1	

Taula 3.4. Puntuacions atorgades pels professionals pel que fa als problemes en el desenvolupament dels infants de la mostra. Les puntuacions van de 0 a 8. Lleu =1,2; Moderat=3,4 i 5; Elevat=6,7 i 8

3.2.2.2 Dimensions d'anàlisi i instruments

A continuació detallem les diferents dimensions d'anàlisi estudiades així com els instruments utilitzats per a la recollida de les dades. Les dimensions d'anàlisi es desprenen dels objectius esmentats anteriorment i inclouen els processos d'acomodació, els trets més rellevants del nínxol ecocultural de la família, l'impacte dels problemes en el desenvolupament de l'infant sobre la vida diària familiar, la sostenibilitat del dia a dia, i la percepció dels pares sobre les seves actuacions com a tals.

1. Els processos d'acomodació que duen a terme les famílies.

Concretament, ens referim a aquelles respostes funcionals o adaptacions a les demandes de la vida diària de la família degudes a les necessitats derivades de la discapacitat que presenta el seu fill (Keogh et al., 1998). En conseqüència, serà molt important identificar quan l'acomodació es deu a les característiques peculiars de la discapacitat del nen i no al fet de ser un nen petit de tres, quatre o cinc anys.

Com s'ha exposat en el marc teòric, les acomodacions es duen a terme al llarg de les 10 dimensions ecoculturals. L'annex 1 ofereix una descripció més detallada dels diferents processos d'acomodació que s'inclouen en cada una de les esmentades dimensions.

Per tal d'explorar les acomodacions que les famílies han dut a terme hem utilitzat l'"Entrevista Ecocultural de la Família (EEF)" (Mas, 2005). Aquest és un instrument dissenyat per conèixer, partint de la visió de les pròpies famílies, els processos d'acomodació que duen a terme a través de tres tècniques de recollida de dades: un qüestionari, una entrevista i la descripció de dos dies sencers de la vida de la família.

L'EEF consta de les següents parts:

1. Qüestionari ecocultural de 65 preguntes que recull diferent tipus d'informació sobre la família. Aquest qüestionari recull informació demogràfica de la família i la feina dels pares, les rutines de l'infant, els germans, les xarxes de suport socials de la família, els serveis del nen i la família i els recursos econòmics familiars.
2. L'entrevista pròpiament dita. Es tracta d'una entrevista semiestructurada amb els pares o principals mainaders del nen on se'ls proposa que parlin sobre les seves rutines diàries, sobre la seva experiència de tenir un fill amb DID i sobre com els problemes del seu fill afecten al seu dia a dia. L'entrevista té dues parts. En la primera es demana als pares que expliquin la seva història. L'entrevistador disposa d'un guió d'entrevista que ajuda a garantir que la conversa cobreixi les 10 dimensions ecoculturals. En la segona part de l'entrevista es demana als pares que descriguin tot el que fan, des que es lleven fins que se'n van a dormir, durant un dia feiner normal i un dia de festa.
3. Quadern de puntuacions (QDPE). Aquest és el document que ens permet analitzar i codificar tota la informació obtinguda durant l'EEF. L'eix vertebrador són les 10 dimensions ecoculturals, subdividides a la vegada en subdimensions i ítems. Cada subdimensió està organitzada en ítems. El quadern de puntuacions conté un total de 66 ítems, que valoren tant els elements ecològics, culturals i els processos d'acomodació en les 10 dimensions com ara la sostenibilitat i l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen en la vida diària familiar. Aquest quadern de puntuacions permet registrar dades tant qualitatives com quantitatives.

Les puntuacions de les entrevistes.

Les puntuacions que ofereix l'EEF, l'instrument que tot just descrivíem, s'obtenen a partir de l'anàlisi de les transcripcions de les entrevistes i es valoren en base als criteris que determina el QDPE. La fiabilitat d'aquestes puntuacions s'ha establert a partir de la puntuació a cegues i independent de dos codificadors entrenats per la investigadora.

Del total de les 18 entrevistes realitzades, se'n va escollir una per ser analitzada i puntuada pels dos codificadors independents. Dels 66 ítems que valora el QdPE, en 9 d'ells no hi va haver acord entre les categories de puntuació que els codificadors varen puntuar. Els motius d'aquest desacord es varen deure, en primer lloc, al fet que l'enunciat de l'ítem o els criteris de puntuació entre dues categories no estaven suficientment descrits i portaven a confusió.

Això va succeir en 5 ítems. En segon lloc, el desacord entre els codificadors es va deure al fet que una de les codificadores no va tenir en compte algun tipus d'informació. Això va succeir en 4 ítems.

En aquells ítems en els quals l'enunciat o els criteris de puntuació no estaven prou clars es varen tornar a definir tenint en compte els aspectes que havien portat als codificadors a puntuar de manera diferent l'entrevista. A continuació, es va demanar als codificadors que tornessin a puntuar aquests ítems tenint en compte els nous criteris de puntuació. En aquesta segona valoració els dos codificadors varen atorgar les mateixes categories de puntuació.

Així mateix, la investigadora va analitzar i puntuar una mateixa entrevista dues vegades en un interval de tres mesos per a garantir la fiabilitat dels criteris de valoració. En aquest cas, hi hagué una totalitat d'acords entre les dues valoracions pel que fa a les categories de puntuació.

La puntuació obtinguda a partir de les entrevistes es dóna en base a 3 grans categories de puntuacions: lleu (0, 1 i 2), moderat (3, 4 i 5) i elevat (6, 7 i 8). Cal dir, però, que en el present estudi s'ha diferenciat entre el 0 i la categoria de puntuació lleu; ja que el 0 sovint significa que no hi ha hagut cap tipus d'acomodació.

2. Les característiques del nínxol ecocultural de les famílies.

Com hem exposat en els capítols conceptuals, els processos d'acomodació no es donen en el buit social, sinó que prenen forma a partir d'una determinada ecologia familiar i comunitària, i en base a uns valors i creences culturals i personals. És a dir, prenen forma a partir d'un determinat nínxol ecocultural. De la mateixa manera que els processos d'acomodació, els trets del nínxol ecocultural es concreten al llarg de les 10 dimensions ecoculturals. Aquests trets ens informen del com i el perquè dels processos d'acomodació.

Per tal d'accedir a aquest coneixement emprarem, d'una banda, l'EEF i, de l'altra, ens basarem en el "Cuestionario de ideas sobre el desarrollo y la educación de los hijos" de Triana (1986). L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer quines són les teories implícites dels pares tenen sobre el desenvolupament i la criaça del seu fill. Es tracta d'un qüestionari format per 21 afirmacions que tenen a veure amb el desenvolupament i la criaça dels nens. Els pares han d'indicar en una escala de Likert de 0 a 8 fins a quin punt cada afirmació està d'acord amb les seves creences o experiències personals. Les teories que es proposen en el qüestionari són la teoria nurturista (recollida en 8 ítems, amb un $\alpha=.87$), la innatista (recollida en 5 ítems, amb un $\alpha=.85$), l'ambientalista (recollida en 6 ítems, amb un $\alpha=.86$) i la constructivista (recollida en 4 ítems amb un $\alpha=.83$).

Cal tenir en compte que el nostre interès per les teories implícites dels pares rau en la nostra voluntat de relacionar-les amb els processos d'acomodació implementats en el sí de la família. Així doncs, emprarem la informació no numèrica d'aquest qüestionari per treballar-la durant l'entrevista.

3. L'impacte que els PD de l'infant tenen en l'organització de la vida diària familiar.
Ens referim a l'impacte que els problemes de comunicació, de comportament, de mobilitat, de relació o emocionals i els problemes mèdics poden tenir en el dia a dia de la família, més que no pas a la severitat de la discapacitat que presenta el nen. Aquesta informació es recollirà a partir de l'EEF.

4. La sostenibilitat de la vida diària familiar.

Des de la teoria ecocultural s'entén que la sostenibilitat esdevé un dels indicadors més importants a l'hora de valorar l'adaptació familiar. Aquesta descriu la qualitat de rutines familiars en termes d'ajustament ecològic entre els recursos de què disposa una família i el seu entorn i els que són necessaris per a realitzar una determinada activitat; del significat que la família atorga a aquesta activitat (fins a quin punt encaixa dintre del seu projecte familiar); la necessitat de cobrir i satisfer les necessitats de tots els seus membre i trobar així una congruència i un equilibri, i, per últim, en termes del grau d'estabilitat i predictibilitat en el temps de la rutina familiar.

Amb tot, donat que el grup d'investigació de Gallimore i Weisner, en els seus primers estudis (Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer i Guthier, i Nihira, 1993; Gallimore, Coots, Weisner, Guthier, 1996) analitzen aquest concepte a través de tres elements (significació, congruència i ajustament ecològic), en aquest estudi hem considerat convenient centrar-nos en aquests tres aspectes. D'aquesta manera, els resultats obtinguts ens permetran realitzar una anàlisi comparativa d'ambdues realitats.

Pel que fa a l'instrument de recollida de dades, mesurarem la sostenibilitat de les rutines familiars a través de l'EEF.

5. La percepció dels pares sobre les pròpies actuacions com a tals.

Aquesta dimensió fa referència a la percepció dels pares sobre el seu rol com a tals, sobre la dificultat que troben a l'hora de criar el seu fill, així com al seu locus de control.

La informació relativa a aquesta dimensió s'ha recollit durant l'entrevista ecocultural mantinguda amb els pares. Per preparar aquesta part de l'entrevista, ens hem basat en el "Cuestionario sobre la agencia personal de los padres" de Máiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999). Aquest qüestionari està format per 19 preguntes sobre el que implica per a ells la tasca de ser pares. Els pares han d'assenyalar en una escala de Likert de 0 a 6 fins a quin punt estan d'acord amb el plantejament de la pregunta. Aquest instrument valora l'autoeficàcia (recollida en quatre ítems amb una $\alpha=.80$); el control intern (recollida en cinc ítems amb una $\alpha=.82$); l'acord amb la parella (recollida en dos ítems amb una $\alpha=.75$) i la dificultat en el rol parental (recollida en cinc ítems amb una $\alpha=.84$).

3.2.2.3 Procediment

A continuació es descriu el procediment seguit per dur a terme aquesta recerca.

1. Presentació de l'estudi als centres d'atenció precoç.

En primer lloc, es va presentar l'estudi a 7 CDIAPs de les quatre províncies de Catalunya. El criteri per seleccionar els CDIAPs de fora de la comarca de Barcelona va ser que el centre atengués tant a famílies de la mateixa localitat en la que el centre estava ubicat com a famílies residents en d'altres localitats properes. En el cas del Barcelonès, donat que no es podia donar aquesta situació, s'escolliren aquells centres que ja havien participat en l'adaptació transcultural de l'EEF i/o amb qui compartíem d'altres projectes.

La col·laboració dels CDIAPs va ser clau per al reclutament de famílies que tinguessin un fill d'entre tres i cinc anys amb PD, i que assistís al centre. Concretament el professional del centre explicava la recerca de forma molt sintètica a les famílies i, si la família s'hi mostrava interessada, els proposava que mantinguessin una entrevista amb la investigadora per tenir-ne més coneixement i decidir si hi volien participar.

Així mateix, un cop una família havia decidit participar en l'estudi també es demanava al professional de referència d'aquella família que emplenés el qüestionari sobre els problemes en el desenvolupament de l'infant en qüestió.

2. Primera trobada amb les famílies.

El primer contacte amb les famílies es va realitzar majoritàriament via telefònica, a partir de la qual es concretava la primera trobada. El dia, l'hora i el lloc de la trobada era el que més s'ajustava a les possibilitats de les famílies.

Aquesta trobada tenia dues parts: en una primera part s'explicava detalladament quins eren els objectius de la recerca, en què consistiria, i quins eren els seus drets en cas que decidissin participar. Si la família hi estava d'acord, se'ls demanava que signessin el consentiment informat i s'iniciava el procés.

Durant la segona part de la trobada s'explicaven i es lliuraven els diferents qüestionaris. Aquests eren: el qüestionari ecocultural (Mas, 2005), el qüestionari de les idees sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills (Triana, 1986) i el qüestionari sobre l'agència personal dels pares (Máiquez et al., 1999)

Normalment els pares disposaven d'una setmana per respondre el qüestionari i s'acordava un dia perquè la investigadora l'anés a recollir personalment. D'aquesta manera, el dia de la devolució es responien les preguntes que poguessin haver sorgit durant l'autoaplicació i es concretava la propera entrevista amb la família.

3 i 4. Retorn i valoració dels qüestionaris i preparació de l'entrevista.

Un cop les famílies retornaven els qüestionaris degudament emplenats, procedíem a analitzar-los i a preparar l'entrevista. D'aquesta manera, l'entrevista també contemplava informació sobre les teories implícites dels pares i la seva agència personal, amb l'objectiu de conèixer el paper d'aquests dos elements en la construcció i acomodació de la vida diària familiar.

5. Realització de l'entrevista amb els pares.

L'entrevista amb els pares tenia lloc en el moment i la localització que els pares consideressin més oportú. Quatre de les entrevistes varen realitzar-se a casa de les famílies i la resta en els respectius CDIAPs. En nou ocasions l'entrevista es va realitzar en una mateixa sessió i la resta d'entrevistes va tenir lloc en com a mínim 2 sessions. Totes les entrevistes varen tenir una duració d'entre una hora i mitja i dues hores.

Les entrevistes es varen enregistrar i transcriure amb el consentiment dels pares. D'acord amb Lincoln i Guba,(1985), es va enviar una còpia de la transcripció de l'entrevista als pares perquè poguessin verificar que la informació transcrita era la correcta. Aquest és un mètode anomenat host certification o member checks que serveix per testar la fiabilitat de les dades que provenen de les entrevistes.

6. Anàlisi de la informació obtinguda a partir de l'EEF i dels altres qüestionaris

Un cop finalitzada l'aplicació de l'EEF varem procedir a l'anàlisi de la informació obtinguda durant el procés. L'anàlisi i la valoració de la informació s'ha dut a terme a diferents nivells.

6.1 Anàlisi qualitatiu de les transcripcions

En primer lloc, vàrem analitzar totes les transcripcions amb el programa EthnoNotes. Aquesta anàlisi ens ha permès conèixer, a més de les categories ja definides per la teoria ecocultural i les creences dels pares sobre el desenvolupament dels seus fills, elements nous que intervenen en el procés d'adaptació familiar i que no es contemplaven des d'aquests enfocaments teòrics. Per aquesta anàlisi ens hem basat, en part, en les categories operativitzades en el quadern de puntuacions de l'EEF, i en les teories implícites proposades per Triana (1986).

Un cop analitzades totes les transcripcions, hem identificat i valorat aquelles categories no contemplades des de la teoria ecocultural i que ens informen sobre com les famílies s'adapten a la nova situació. S'han trobat dos tipus de categories: unes ens permeten conèixer amb més detall cada una de les acomodacions o dels elements del nínxol ecocultural, i d'altres ens han permès identificar altres elements importants a l'hora d'entendre els processos d'acomodació.

6.2 Anàlisi quantitativa de l'EEF

Un cop realitzada l'anàlisi qualitativa de cada transcripció hem puntuat l'entrevista en funció del QdPE. També hem analitzat la informació procedent del qüestionari ecocultural, el de les teories implícites i el de la agència de los padres, obtenint així una visió més quantitativa de totes i cadascuna de les famílies.

7. Descripció dels casos

Gràcies a l'anàlisi qualitativa i quantitativa realitzada per cada família hem procedit a descriure-les exhaustivament. Aquesta descripció ens ha ofert una visió àmplia i holística de cadascuna de les famílies que ens ha permès comprendre els motius que havien portat a aquells pares a realitzar determinades acomodacions i/o identificar elements que contribuïen a l'explicació d'aquests canvis.

8. Estudi dels 18 casos

Amb totes les dades analitzades, tant a nivell qualitatiu com quantitatiu, hem prosseguit amb un estudi comparatiu de totes elles per tal d'identificar quins són els elements crítics que millor ens ajuden a entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb PD.

En primer terme hem partit dels resultats quantitius per identificar aquells elements, ja siguin acomodacions o elements del nínxol ecocultural, que es donen en la majoria de famílies i que apareixen com a claus per entendre un procés d'adaptació familiar dintre de la comunitat autònoma de Catalunya. Aquests resultats s'han donat d'acord a les tres categories de puntuació –lleu, moderada i elevada–, o d'acord amb les escales de likert que s'han utilitzat en els tres qüestionaris.

Un cop realitzada aquesta primera fase, gràcies a l'anàlisi qualitativa de les entrevistes s'han pogut descriure tots aquells elements que permeten aprofundir en el perquè de la informació que s'ha donat a nivell quantitatiu. Per últim, s'han descrit aquells elements que no es recollien inicialment en el quadern de puntuacions de la teoria ecocultural però que també informen i expliquen el procés d'adaptació d'aquestes famílies.

3.3 L'Ètica de la recerca

Segons Byrne (2001), en qualsevol recerca amb persones els participants o subjectes necessiten ser informats, abans de començar l'estudi, sobre quina és la proposta o l'objectiu de l'estudi i sobre els procediments que se seguiran, així com sobre els riscos i els beneficis previstos. Com ja hem dit, durant la primera entrevista s'informà a les famílies sobre tots aquests aspectes i es firmà amb cada una d'elles un "consentiment informat". Les famílies acceptaren participar de forma voluntària en la recerca i sabien que podien abandonar-la de manera lliure en el moment que consideressin necessari.

4. RESULTATS

A continuació presentem els resultats obtinguts en l'estudi. Per tal de poder respondre als objectius plantejats, hem organitzat aquest apartat en tres grans blocs.

En primer lloc, es presenten els resultats que fan referència als processos d'acomodació, a les característiques del nínxol ecocultural – tant ecològiques com culturals- i a l'impacte que els PD del nen tenen en l'organització i el desenvolupament del dia a dia familiar. Aquests resultats s'organitzen en base a les 10 dimensions ecoculturals seguint la descripció de les dimensions ecoculturals presentades en el capítol 2 (apartat 2.5) i que es troben a l'annex 1. En segon lloc, es descriuen els resultats obtinguts en relació a la sostenibilitat de les famílies, i, finalment, incloem els resultats vinculats a la percepció que els pares tenen de la seva pròpia capacitat com a pares, així com els problemes amb que es troben a l'hora de criar un fill amb discapacitat.

Així, en el primer i el segon apartats donem resposta als quatre primers objectius: (1) conèixer quins són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament, (2) analitzar els trets més característics dels seus nínxols ecoculturals, (3) comprendre l'impacte que els problemes en el desenvolupament⁷ de l'infant en la vida diària familiar, i (4) explorar l'adaptació de les famílies a la nova situació en termes de sostenibilitat de la seva vida diària. L'últim apartat se centra en el cinquè objectiu: Conèixer la percepció dels pares respecte a les seves actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb DI.

Abans de començar, volem assenyalar que en cadascun dels apartats es presentaran dades quantitatives i qualitatives, obtingudes a partir dels dos tipus d'anàlisi diferents realitzades: anàlisi de contingut i les puntuacions procedents dels qüestionaris i l'entrevista.

Pel que fa als resultats quantitius, donat que el nostre objectiu final és identificar i descriure els elements més crítics per entendre les adaptacions de les famílies catalanes en base a aquest model, hem considerat que els resultats faran referència al número de famílies i que quan N (número de famílies) sigui igual o major que 12 podem dir que "la majoria de les famílies és troben en aquesta situació" i per aquest motiu es configura com un element crític per entendre els processos d'acomodació de les famílies catalanes.

Els resultats obtinguts a partir de les puntuacions de les entrevistes es presenten en base a les tres categories de puntuació que es descriuen en el Quadern de Puntuacions Ecocultural: lleus (quan les puntuacions són 1 i 2), moderat (quan les puntuacions són 3,4 i 5), i elevat (quan les puntuacions són 6,7 i 8). A més, també trobem el 0 que fa referència a cap tipus d'acomodació o a una característica del nínxol ecocultural inexistent.

⁷ Quan parlem de l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen ens referim a allò que en anglès s'anomena "hassle". La traducció literal seria "nivells de pertorbació", ara bé, donat que en el nostre entorn no hi ha tradició d'aquest terme considerem més adient fer-hi referència com "l'impacte que els problemes en el desenvolupament de l'infant tenen en la vida diària familiar".

També es dona la mitjana de les puntuacions atorgades a cada una de les categories. Som conscients que donada la N de l'estudi, aquesta no té un valor estadístic per si mateixa prou fiable. Ara bé la funció que li donem aquí no és altra que mostrar-nos si les puntuacions obtingudes en cada una de les categories se situen més dintre de la pròpia categoria numèrica o s'acosten més a la categoria anterior o posterior.

Les puntuacions s'han recollit i valorat a partir de les respostes dels primers mainaders del fill amb PD. En totes les famílies aquesta figura estava representada per les mares. Sols en una família el rol de primer mainader podia ser considerat més compartit pels dos progenitors; malgrat que la mare assumia més responsabilitats; en aquest cas l'entrevista fou realitzada i puntuada sempre que fos possible tenint en compte els dos progenitors.

4.1 Els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals

A continuació es presenten els resultats obtinguts en cadascuna de les 10 dimensions ecoculturals. i en relació als processos d'acomodació i als elements ecològics i culturals del nínxol ecocultural, ja siguin de la pròpia família o de la comunitat on viuen.

4.1.1 Dimensió 1. Subsistència base

Recordem que en aquesta dimensió es trobem aquells aspectes que tenen a veure amb la situació actual de la família, la capacitat de gestió dels recursos de la pròpia família (els ingressos dels pares, el grau d'ajuts de què disposen ja siguin per part de les administracions o d'altres parents, amics o entitats, etc), el treball dels pares (si és un recurs econòmic i personal per a ells, l'impacte que la discapacitat del fill té en el treball, etc.), la cobertura econòmica dels serveis que empra el seu fill utilitza, etc.

Pel que fa als elements ecològics, la taula 4.1 mostra que la capacitat de gestió de les famílies es distribueix al llarg de tots els rangs, malgrat que es troben més famílies en les categories moderades (N=9) i elevades (N=6). La situació econòmica expressada pels pares és que 7 d'ells poden tenir alguns problemes econòmics per arribar alguns cops a final de mes, 5 tenen problemes puntuals davant de despeses inesperades, 4 consideren que els seus ingressos són adequats per les seves necessitats i 2 gaudeixen d'una bona situació econòmica. Totes les famílies excepte una tenen casa pròpia.

Pel que fa al número de fonts d'ingressos de que disposen les famílies, totes les famílies excepte una viuen gràcies a, com a mínim, dues fonts d'ingressos diferents. Les fonts d'ingressos més freqüents són el treball dels pares (n=18), l'ajut de les administracions per la cura de fill amb PD (n=10), i el treball de les mares (n=9).

La majoria de les famílies (N=17) es poden permetre els suports que el seu fill necessita deguts a la discapacitat. També trobem que l'administració pública cobreix un percentatge elevat de les necessitats de suport dels fills de 14 famílies. Mentre que per a tres famílies el grau de cobertura de les administracions és moderat i per a una lleu.

	LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	mitjana	N. FAM	mitjana	N. FAM	mitjana
Propis de la família						
Capacitat de gestió de la família	3	1,7	9	3,9	6	7
La família es pot permetre els suports que vol pel seu fill	-	-	1	5	17	7,9
Propis de la comunitat						
Grau de cobertura de l'Adm. pública pel que fa als suports del nen	1	2	3	4,7	14	7,3

Taula 4.1. Descripció dels recursos propis tant de la família com de la comunitat en funció de les puntuacions obtingudes a partir de l'entrevista ecocultural familiar. Lleu= 0,1,2; Moderat= 3,4 i 5; Elevat= 6,7 i 8.; No Aplicable=9

Pel que fa al treball dels pares trobem que tots els pares (N=18) treballen a temps complert, mentre que la situació laboral de les mares es distribueix entre les dues opcions no treballar (N=9) i treballar temps complert (N=7). El treball a temps parcial no és la pràctica més habitual entre els membres de la mostra.

Pel que fa a les creences dels pares sobre el seu treball actual, trobem que per a la majoria dels pares (N=15) la seva feina és un recurs⁸. En canvi, pel que fa les mares només ho és per 6. Hem de dir que de les 4 que consideraven que el seu treball no era un recurs dues varen deixar la feina en el temps transcorregut entre la devolució del qüestionari i l'entrevista.

Si ens centrem en l'opinió dels pares sobre el fet de treballar fora de casa, trobem que totes les opinions de les mares tenen a veure amb tenir cura del seu fill (conciliació vida laboral-familiar) i 5 fan referència a la satisfacció personal i l'autonomia/libertat personal. Els motius expressats pels pares fan referència a aspectes econòmics, i a la satisfacció i realització personal, i 4 pares fan referència, entre altres coses, al fet de tenir temps amb la família.

Les acomodacions realitzades

Pel que fa a l'efecte que la discapacitat del nen ha tingut sobre el treball dels seus pares (vegeu la taula 4.2), trobem que per a la majoria dels pares (N=16) aquest ha estat nul o lleu. Mentre que per a les mares l'impacte està més repartit entre nul o lleu en 7 mares, moderat en 3 i elevat en 8.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	N.FAM	Mitjana	N. FAM	Mitjana	N. FAM	Mitjana	
Efecte de la discapacitat en el treball dels pares								
Efecte en el treball del pare	11	5	1,3	-	-	4	6	
Efecte en el treball de la mare	5	2	1,5	3	3,7	8	6,7	

Taula 4.2. Impacte de la discapacitat del nen en el treball dels pares.

⁸ Es considera que una feina és un recurs quan els pares i mares la valoren positivament i consideren que és una font de suport per a ells, ja sigui per les retribucions econòmiques que els aporta, pels seus horaris, per les xarxes socials que hi han trobat o perquè contribueix a la seva satisfacció personal-laboral.

Si ens fixem en les 9 mares que actualment no treballen trobem que en 5 d'elles el motiu de no treballar s'explica en el número o en la intensitat de serveis que el fill necessita a causa dels seus problemes en el desenvolupament, així com, per la manca de flexibilitat i comprensió de les feines davant d'aquestes situacions.

Els impactes més elevats comporten deixar de treballar, treballar mitja jornada, canvis importants de jornades laborals i no poder deixar de treballar.

Si ens fixem en el discurs de les mares, quan parlen sobre el seu treball i els motius que les han portat a la situació actual trobem que sis d'elles fan referència a les seves creences sobre l'educació i el desenvolupament del seu fill. En el fragment següent d'entrevista, una mare exposa els seus motius per haver deixat de treballar:

*E: ... he visto que, bueno, que no trabajas, pero que antes trabajabas...
M: sí, antes de tener a los niños. Yo, pero es que yo siempre había dicho que yo tendría dos o tres seguidos, estaría por ellos, y cuando ya viera que están formados, que yo creo que están formados a los cinco, seis añitos, entonces yo empezaría a trabajar.*

Fragment de la Transcripció Entrevista FAM 11

Pel que fa a les noves categories, 7 mares han manifestat la necessitat de tornar a treballar o expressat els efectes positius que treballar els comporta ja que els permet estar "en contacte amb el món real", "canviar de xip", tenir altres preocupacions diferents a les derivades de la discapacitat del seu fill.

M: i era... esgotador, era brutal i necessitava... Ara estic treballant 4 hores 40 i necessitava aquest espai de temps per evadir-me, per tenir una altra cosa al cap

Fragment de la Transcripció Entrevista FAM 06

En el transcurs de les entrevistes, algunes famílies manifesten la importància que té el fet de gaudir d'una bona situació econòmica donat que els permeti accedir a determinats serveis per al seu fill que d'altra manera no es trobarien al seu abast, ja siguin serveis de tractament com serveis mèdics o de suport (com ara els cangurs). En aquest sentit, les famílies reivindiquen la necessitat de major cobertura pública en aquests casos. Aquestes famílies fonamentaven la seva reivindicació en el fet que aquesta és una etapa important pel creixement i el desenvolupament dels seus fills i tot allò que no pogués dur-se a terme en aquestes etapes més primerenques eren oportunitats perdudes. El discurs dels següents pares ho il·lustra.

P: Umm, comentari no sé, perquè no està subvencionat, per exemple, una cosa així no sé? Perquè nosaltres és perquè ens ho podem permetre, però sinó ens ho poguéssim permetre??... (...) És que a demés, el suport aquest sobretot els primers anys, quan el nen és petit és quan més profit se li treu... Clar, saps, no és allò que dius "bueno, no ho podem fer ara però potser o farem o ho podem fer més endavant", és que si no ho fem ara més endavant igual no ho podem fer o no podrà, no ho podem aprofitar... E: No podrà... P: ...absorbir tot el coneixement (...) P: Allavors és una cosa i i naltres hem tingut la sort de podeu, però el qui no ho pot, no s'ho pot permetre és una llàstima perquè aquella persona, aquella criatura li marques la vida ...*

Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 17

Ara bé al llarg de les entrevistes també s'han identificat elements importants que ens ajuden a entendre que, en moltes ocasions, la vessant econòmica de la dimensió 1. Subsistència base és important però no definitiva a l'hora de configurar les rutines familiars. De fet, allò que determina el dia a dia de les famílies té més a veure amb els valors dels pares de destinar més temps a la cura del nen i la seva família.

M: I ella (la cangur) estava de 6 a 9 que el portava al col·legi i de 5 a 8 que jo arribava a casa. No era plan de vida. Ell necessitava més atenció nostra perquè és un nen que té una dificultat que se li té que tractar. I varem decidir, "no, millor plegar, jo estic per ell, estic pel petit i pel gran i mira reduim gastots i ale, i anar fent", no podem fer més...

Fragment de Transcripció de l'entrevista de la FAM 13

4.1.2 Dimensió 2- Els serveis

Aquesta dimensió fa referència als serveis als que el nen accedeix. Hem diferenciat entre els serveis mèdics, els de tractaments (CDIAPs, CREDA, etc.), i els educatius ja siguin públics o privats.

Com ja hem comentat, aquesta dimensió es troba necessàriament lligada amb la primera (Subsistència base) donat que determina la naturalesa pública o privada de la cobertura dels serveis als que el nen accedeix. Al mateix temps, la dimensió 2: Serveis també està relacionada amb la dimensió 3. Llar que, com veurem, té a veure amb les tasques de casa i de cura del nen i dels seus germans.

Pel que fa als elements ecològics, i en relació als serveis gratuïts trobem que tots els nens assisteixen a un CDIAP, un nen rep els serveis del CREDA, dos reben els serveis del centre "Joan Amades" especialitzat en discapacitats visuals, i un nen assisteix també al CSMIJ.

Entre els serveis de caràcter privat que reben els nens trobem la fisioteràpia, l'estimulació global, l'atenció integral per a persones dintre del TEA i una de les famílies assisteix a un terapeuta

que treballa la relació mare-fill. Tots els nens estaven escolaritzats en centres ordinaris. Tant sols en un cas estava previst fer el canvi a escola d'EE en un període de temps breu.

Pel que fa al grau de satisfacció dels pares, en relació als diferents professionals que treballen amb el seu fill trobem que la majoria dels pares estan satisfets amb els professionals dels CDIAPS (N=15) i amb els mestres dels seus fills (N=12).

Hi ha 6 famílies que no han pogut valorar el seu grau de satisfacció amb els professionals del sistema educatiu donat que no el coneixien, malgrat saber que un professional treballava amb el seu fill.

Els motius que duen a les famílies a valorar amb un "poc satisfet" al sistema mèdic tenen a veure amb les dificultats ocasionades per l'obligatorietat del transport (donat que s'han de traslladar a hospitals de referència d'altres províncies per fer determinades proves o visitar alguns especialistes), la poca o manca de coordinació logística entre les diferents unitats d'un mateix hospital a l'hora de concertar visites, programar proves, etc.

Pel que fa als professionals de l'àmbit mèdic, els pares els consideren bons metges però no es mostren tant satisfets amb aspectes que tenen a veure amb la informació: la quantitat d'informació que proporcionen, la manera en que donen aquesta informació fent referència tant al llenguatge que empren com a les habilitats o actituds que acompanyen determinades notícies.

Si ens centrem en les acomodacions que les famílies han realitzat en aquesta dimensió trobem cinc grans categories que es descriuen en la Taula 4.3. Pel que fa a l'accés i l'ús del serveis per al nen trobem que per a 9 famílies aquest accés no va ser difícil i emprar-los esdevé una tasca de relativa complexitat per les famílies.

Pel que fa al contacte amb els professionals de l'àmbit mèdic per a la majoria de famílies (N=14) es distribueixen entre les categories lleu i moderada. Malgrat que en les valoracions inicials dels professionals no hi hagués cap nen amb una problemàtica greu de salut, sí que trobem 4 famílies per les quals el contacte amb professionals d'aquest àmbit és altament freqüent.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	N.FAM	Mitjana	N.FAM	mitjana	NFAM	mitjana	
Acomodacions realitzades								
Accés i ús dels serveis del nen	-	9	1,4	9	4,1	-	-	
Contacte amb professionals àmbit mèdic	2	5	1,4	7	4,4	4	6,3	
Actuacions pares 1r diagnòstic	-	9	1,7	7	3,9	2	6,5	
Actuacions actuals pares diagnòstic	3	13	1,6	2	4,5	-	-	
Compromís amb l'escola N=12	-	3	1,3	8	4,1	7	6,6	

Taula 4.3. Conjunt d'acomodacions que els pares realitzen en la dimensió de serveis

Pel que fa a les escoles trobem que aquestes són un dels elements ecològics més importants de què disposen les famílies. Sobretot perquè les famílies consideren que aquest és el mitjà natural d'integració - inclusió del seu fill dintre d'una dinàmica "ordinària", a més d'esdevenir un suport per al desenvolupament social i cognitiu del nen. En aquest sentit, per a 16

famílies l'escola és actualment un recurs important i per 2 d'elles és una limitació greu, donat que les famílies consideren que no estan afavorint ni la integració del seu fill ni el seu desenvolupament. Tot i això, 4 de les 16 famílies que actualment estan satisfetes amb l'escola del seu fill comenten que, amb anterioritat, han tingut experiències negatives amb d'altres escoles i/o amb els mestres dels seus fills.

Pel que fa al compromís que els pares assumeixen amb les escoles dels seus fills, aquest és elevat en 7 famílies (per exemple. formar part de l'AMPA per poder organitzar activitats, treball conjunt amb la mestra, etc.), i en altres 8 famílies aquest compromís és moderat.

Al llarg de les entrevistes, s'han identificat elements importants a l'hora d'entendre la importància que els pares atorguen a les escoles i els motius que els porten a escollir una determinada escola pel seu fill i la importància de les escoles.

El valor afegit de les escoles per als pares té a veure, com ja s'ha comentat, amb la seva funció socialitzadora i amb l'oportunitat d'incloure el nen en la dinàmica natural de qual-sevol nen de la seva edat. Té a veure amb la concepció dels pares sobre la integració del seu fill en els entorns ordinaris de vida (aspecte que es contempla en la Dimensió 6). El següent fragment d'entrevista n'és un bon exemple.

M: i clar, seria sempre...els amics sempre serien els d'aquí Reus i a la Selva no coneixeria a ningú i clar, amb el problema que té ell, que hi ha nens que el miren un poc un poc estrany, no? "i que li passa a aquest nen?", pues, mmm jo penso que necessita més incorporar-se a un estat normal a un col•legi normal... (...) M: i els nens que el vegin normals, encara que tingui aquest problema i tal... M: que el vegin normal, que... que mirin al Joan i diguin "mira el Joan" i anar pel poble i saludar el Joan. Que és lo que fan! M: sinó dirien "aquest nen d'on surt?"

Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 4

Els motius que porten als pares a escollir una determinada escola també poden tenir a veure, en certa mesura, amb la proximitat de l'escola (organització de tasques) però sobretot amb les creences de les famílies en que aquella és una bona escola per al seu fill. Alguns consideren que és bona perquè sabrà atendre les necessitats derivades de la seva discapacitat i d'altres per altres motius com ara la seva socialització –com es veia a l'exemple anterior. Siguin quines siguin aquestes raons, totes estan relacionades amb allò que les famílies consideren important (les seves creences).

M:... t'agafa una mica lluny però clar has de pensar que són unes professores que tenen una formació, que els han fet cursos, i tenen una formació, tenen experiència, també a l'escola els han posat dos professors, dos MAIL que són mestres d'audició i llenguatge a part de les tres logopedes que hi van a fer classe als nens sords i clar, i també aquest any només hi serà ella

Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 08

4.1.3 Dimensió 3- Llar

Aquesta dimensió se centra en aspectes que tenen a veure tant amb el barri o poble on viu la família com amb la seva pròpia llar. Pel que fa als elements ecològics de la comunitat trobem que de totes les famílies que fan un ús lleu dels espais i serveis del barri, només una declara no emprar aquests serveis ja que no estan preparats per les necessitats específiques del seu fill amb PD. La resta no ho fa perquè no és una de les rutines de la família.

Entre les famílies que fan un ús elevat dels serveis del barri, trobem una família que considera que alguns serveis no estan preparats per les necessitats del seu fill.

Entre els espais/serveis que les famílies empen troben els parcs, les ludoteques, les piscines municipals i les activitats per a infants que es fan en el centre cívic del poble o barri.

Pel que fa als canvis que les famílies han dut a terme per tal d'adaptar la llar a les necessitats del seu fill trobem una acomodació elevada, una moderada i la resta són lleus o no existents. L'acomodació elevada es concreta en un canvi de domicili motivat íntegrament per greus problemes de mobilitat del fill. Aquest canvi fa que l'acomodació repercuteixi en la situació econòmica familiar.

El canvi moderat es relaciona amb aquells canvis físics en el mateix habitatge familiar que venen motivats per problemes de motricitat greus del fill. A més, aquesta família canvia el seu lloc de residència, canvi que, si bé és motivat pel desig de la família, també té en compte les necessitats del nen.

Finalment, les acomodacions lleus es concreten en canvis de mobiliaris així com en la incorporació d'elements orientats a promoure el desenvolupament i/o la seguretat del nen a casa.

4.1.4 Dimensió 4 – Les tasques domèstiques i de cura dels fills

Aquesta dimensió contempla tres grans elements que tenen a veure amb les tasques diàries de la família. El primer fa referència a la cura del nen, la cura dels germans i les tasques de la casa. El segon element està relacionat amb la disponibilitat dels pares i les mares per dedicar-se a les tasques domèstiques. I, el tercer element té a veure amb el suport que les famílies reben tant pel que fa a la realització de les tasques de la casa com per la cura de l'infant.

4.1.4.1 Les tasques diàries de la família

En relació a aquesta subdimensió del model ecocultural, presentarem els resultats obtinguts en tres subapartats vinculats a les tasques relacionades amb la cura del nen amb PD, amb els germans, i amb les tasques de casa i l'organització dels fills.

**** Les tasques relacionades amb la cura del nen amb PD**

Pel que fa als elements ecològics trobem que, com ja es posava de manifest en relació a la dimensió 2. Serveix, tots els infants assisteixen a una escola o llar d'infants i al CDIAP – mínim un cop per setmana, i cinc d'ells reben altres serveis.

Si ens centrem en el temps que les famílies destinen diàriament als desplaçaments⁹, tenint en compte el temps que destinen a anar als CDIAP, trobem que la majoria se situa en la franja que va dels 30 minuts a una hora. En canvi, si només tenim en compte els desplaçaments als centres educatius el temps destinat als desplaçaments es distribueix entre diferents franges horàries. A més, per a totes les famílies assistir al CDIAP suposa un temps afegit que comporta el situar-se com a mínim en una franja de temps superior a la que tenen quan no han d'assistir a cap servei per al seu fill.

Si ens centrem en el grau de dificultat que comporta tenir cura del nen, tenint en compte aspectes relacionats directament amb la discapacitat com el temperament, grau d'autonomia del nen, etc. trobem que en 10 dels infants aquesta dificultat és moderada i en 8 és elevada. Cap infant s'ha situat en la categoria lleu (vegeu taula 4.4).

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAM	mitjana	NFAM	NFAM	NFAM	mitjana	
Com és de difícil tenir cura del nen?	-	-	-	10	4,8	8	6,9	

Taula 4.4. descripció de la dificultat de tenir cura del nen amb PD

De la mateixa manera, si ens centrem en la incidència dels problemes en el desenvolupament del nen en el dia a dia familiar (vegeu taula 4.5) i, ens fixem en quina és la categoria (comportament, problemes mèdics, hab. comunicatives, problemes físics, i problemes emocionals-relacionals) on hi ha més nens que puntuen entre moderat-elevat, trobem, en primer lloc, els problemes de comportament (N=16), després els de comunicació (N=14) i en tercer lloc els emocionals-relacionals (N=11). Tots els infants puntuen com a mínim en tres de cinc categories valorades i 9 infants puntuen en totes aquestes cinc categories.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NNEN	NNEN	mitjana	NNEN	mitjana	NNEN	mitjana	
Impacte dels PD								
Comportament	1	1	2	11	4,2	5	6,4	
Problemes mèdics	6	5	1,8	4	3,8	3	6,3	
Habilitats comunicatives	1	3	1,3	6	4,3	8	6,9	
Problemes físics	8	4	1,3	2	3,0	4	7	
Problemes emocionals - relacionals	1	6	1,5	8	4,3	3	6,7	

Taula 4.5. Descripció de l'impacte que els problemes en el desenvolupament del nen tenen en la vida familiar.

Pel que fa a les acomodacions (vegeu la taula 4.6), trobem que el grau d'activitat familiar centrada en l'organització de totes les tasques i cura del nen per a 9 famílies és lleu, mentre que per a la resta és moderada i elevada. Concretament, en les nou famílies que se situen en la categoria lleu, sis mares no treballen, una treballa de nit, una mitja jornada, i la família restant és els dos progenitors participen de manera molt equitativa en les tasques de cura de l'infant.

⁹ La distribució del temps dedicat diàriament al transport es divideix en 6 franges horàries: 0min.; 5-14min.; 15-29min.; 30-59min.; 1h-1h30min.; i més d'1h i 30 min.

Malgrat que els pares consideren que és important que la vida familiar no giri al voltant de la discapacitat del nen, trobem que 8 famílies declaren que la seva vida està lleugerament centrada en la discapacitat, 6 ho estan moderadament i 4 de manera elevada.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAM	mitjana	NFAM	Mitjana	NFAM	mitjana	
Acomodacions realitzades								
Activitat familiar centrada en l'organització del nen	-	9	1,6	5	4,0	4	6,5	
La família organitza la seva vida familiar entorn al nen	-	8	1,4	6	4,2	4	6,3	
Temps i esforços que els pares dediquen als exercicis nen	6	5	1,6	6	4,0	1	7,0	

Taula 4.6. Descripció de les acomodacions realitzades per les famílies en relació a la cura dels seus fills amb PD.

Pel que fa al temps i als esforços que les famílies dediquen a realitzar exercicis o activitats amb el nen amb l'objectiu de promoure el desenvolupament en aquells aspectes en els quals els nens tenen més problemes, trobem que 11 famílies no n'hi dediquen gens o aquest temps és molt limitat, 6 famílies hi dediquen un temps moderat i una ho fa de manera elevada. Aquests exercicis tenen a veure, majoritàriament, amb treballar el grau d'atenció i concentració del nen, amb promoure la comunicació i el llenguatge, i amb aspectes de motricitat fina i/o gruixuda.

El fet de dedicar temps als exercicis del nen amb PD, i d'implicar-se en aquest treball també ha aparegut lligat, en part, amb les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació del seu fill, amb la importància de treballar determinats aspectes que afavoreixin la millora de determinades capacitats o habilitats.

M: (...) m'implico molt perquè crec que és molt important implicar-se perquè si tu no: t'impliques la teva filla no surt endavant, si tu deixes que, perquè per molt que hi hagi professionals, les 24 hores està amb tu no? I per molt que hi hagi un professional que l'ajudi, no serà, no és suficient, saps? Has de donar molt de tu perquè ella surti endavant igual que amb la logopeda, la logopeda la veu una hora al dia, i sí, si que avançarà, però si tu no treballes lo que la logopeda t'ha dit a casa i lo que has de fer, la nena no parlarà

Fragment de la transcripció de l'entrevista FAM 08

** Els germans

Aquest apartat se centra en la preocupació que pot suposar la relació existent entre els germans, en el tracte diferent que les famílies tenen amb els seus fill a causa de la discapacitat d'un d'ells, i en aspectes relacionats amb les responsabilitats dels germans vers la cura del fill amb discapacitat.

Quan parlem del tracte diferent dels pares vers els seus fills i el grau de responsabilitats dels germans vers el nen amb discapacitat estem parlant d'acomodacions donat que ambdós elements es donen a causa de la discapacitat del nen. En canvi quan parlem de preocupacions estem parlant d'elements culturals de la família, donat que tenen a veure amb les creences dels pares sobre els graus de responsabilitat o sobre el que ha de ser la relació entre els germans.

Pel que fa a la mostra de l'estudi trobem que del total de famílies entrevistades 12 tenen més d'un fill. D'aquestes 7 famílies tenen fills més grans que el fill amb PD, 4 famílies amb fills més petits, i una família té trigèmins –entre els quals es troba el fill amb PD. L'edat del més gran és d'onze anys i el més petit té 4 mesos.

Pel que fa a la preocupació dels pares respecte a la relació existent entre els germans trobem que, aquesta es distribueix de la següent manera:

La preocupació que 4 famílies manifesten vers la relació entre els germans té a veure, en un cas, amb el tracte diferent que la discapacitat comporta en la relació pares-fills, mentre que en les tres restants es relaciona amb el fet que als pares els preocupa fins a quin punt els altres germans poden comprendre allò que li passa al seu germà. El següent fragment d'entrevista ens sembla un bon exemple del que acabem d'exposar.

M: pero el mayor con el pequeño...bufff....demasiado y todo, ...pasa que quizás el mayor...sabe que hay un problema, pero quizás...ooo...a su forma igual no lo asume del todo...o...porque el quisiera que su hermano jugara con él y el otro no juega con él. O sea, lo conoce, le ríe cuando se le acerca, según cómo le empuja cuando el otro le agobia, pero claro...el no juega con él....(..) Lo que pasa es que él si que sabe que el hermano hay algo, porque claro, lo traemos aquí, el sabe que hay visitas a médicos y todo, pero quizás en su cabeza aún no sabe realmente cual es el problema que tiene su hermano, porque el hermano tiene algo... pero no sabe que es..

Fragment de la Transcripció de l'entrevista amb la FAM 15

	ESCALA DE LIKERT				
	1	2	3	4	NA
Relació entre els germans	N.FAM	N.FAM	N.FAM	N.FAM	N.FAM
Grau de preocupació per la relació existent entre els germans	3	5	3	1	6

Taula 4.7. Grau de preocupació que suposa la relació entre els germans pels pares. N= 12 famílies. Puntuacions donades en funció d'una escala de likert on 1 correspon a molt tranquils i 4 a molt preocupats. NA= no aplicable.

Pel que fa al tracte diferent que els pares dispensen als seus fills degut a la discapacitat del nen, trobem que en la majoria de famílies (N=10) aquest és zero o lleu, i en les categories moderat o elevat trobem una família respectivament. El tracte diferent es deu, en gran mesura, al fet d'haver de dedicar més temps al fill amb PD que el que es dedica als altres fills.

Si ens centrem en el grau de responsabilitat que els germans tenen vers el seu germà amb discapacitat trobem que en la majoria de famílies (N=8) aquesta és inexistent, i que en tres famílies els germans assumeixen poca responsabilitat. Trobem una situació semblant quan ens fixem en el grau de preocupació dels pares vers aquesta responsabilitat, en 11 famílies és un tema que no preocupa gens i en una els preocupa lleugerament.

** Tasques de casa i d'organització fills

El tercer apartat de la primera subdimensió se centra en el grau de complexitat que l'organització i el desenvolupament de les tasques dels germans, de tots els fills i de les tasques domèstiques comporta per les famílies (vegeu taula 4.8). Així, per a la majoria (N=12) les tasques de casa no comporten una gran complexitat. En canvi si ens centrem en les tasques dels germans i de tots els fills, la mostra es distribueix al llarg de les tres categories i es concentra més en la moderada.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAM mitjana	NFAM	NFAM mitjana	NFAM	NFAM mitjana	NFAM	NFAM mitjana
Complexitat en l'organització de les tasques de cura dels nens i de la llar								
Complexitat cura dels germans (N=12)	-	3	1,7	7	3,7	2	6,0	
Complexitat cura de tots els fills	-	5	1,6	9	3,9	4	7,3	
Complexitat tasques de casa	-	12	1,5	4	3,8	2	6,5	

Taula 4.8. Descripció de la complexitat en l'organització i la realització de les tasques relacionades amb els germans, amb tots els fills i amb les tasques de casa. Pel que fa a l'ítem dels germans N=12 i en relació a la complexitat tenir cura de tots els fills i de les tasques de casa N=18

4.1.4.2 La disponibilitat dels pares per ajudar en tasques diàries

Aquesta subdimensió se centra en la disponibilitat de suport que poden oferir els membres de la pròpia família que viuen junts, Explorant aspectes com ara l'horari laboral dels pares i les mares, la flexibilitat del seu treball, la disponibilitat de temps dels pares/mares, etc. D'aquesta manera, aquesta subdimensió proporciona informació relacionada amb trets ecològics tant de la família com del seu context.

Els resultats obtinguts mostren que tots els nens viuen amb els dos pares biològics sense que cap altre adult convisqui amb ells. De les 7 famílies que tenen fills més grans, en cap d'elles el germà té definides responsabilitat pel que fa a les tasques de casa.

Si ens centrem en les feines dels pares i concretament en els seus horaris i en la quantitat d'hores/setmana que treballen trobem que la jornada de 40-49 h/set és la mínima pels pares i la màxima per les mares. Totes les mares tenen un horari fix que no canvia; en canvi, en els horaris laborals dels pares trobem més varietat.

Pel que fa a la flexibilitat de les feines, la majoria de mares (N=15) gaudeixen d'una feina o situació personal amb una flexibilitat elevada, mentre que la flexibilitat dels treballs dels pares es pot definir com elevada per a 9 d'ells, moderada per a 6, i lleu o inexistent pels tres restants. La majoria de les mares (N=15) disposen d'un temps elevat per als nens i la casa, mentre que en la majoria dels pares (N=12) aquest és més moderat.

4.1.4.3 El suport rebut per les tasques diàries

En aquesta subdimensió es descriuen els suports amb que les famílies compten per tenir cura del nen amb discapacitat així com per dur a terme les tasques de la casa. També s'ha explorat el grau de suport rebut dels següents agents: la parella, la família, els amics i els professionals. Finalment, també hem valorat si cadascun d'aquests agents és una font de suport o de preocupació per a les mares. D'aquesta manera, en aquesta subdimensió es descriuen elements ecològics de la família i del seu context més immediat.

Pel que fa a la percepció de les mares respecte al suport rebut en relació a la **cura del seu fill** (vegeu la taula 4.9) trobem que en la majoria de famílies la família (N=14) i la parella (N=12) són les principals fonts de suport. Pel que fa als amics aquests no són una font de suport constant, sinó més aviat de tipus puntual.

En relació als professionals, tres famílies consideren que els professionals ajuden una mica en tasques de cura dels seus fills a casa donat que aquests els donen pautes per entendre què li passa al seu fill a casa per actuar davant de determinades situacions. En aquests tres casos les famílies puntuen el suport del professional amb un 2. Finalment, una família compta amb el suport a casa d'un professional especialitzat en temes d'infància amb PD.

En termes de preocupació, per algunes famílies la parella (N=8) i la família (N=4) pot resultar en certa manera una font de preocupació. Les preocupacions que representen els pares venen donades per una a vegades excessiva flexibilitat en el compliment dels horaris i les tasques de cura del nen (com ara donar el bany, prendre la medicació, anar a dormir, etc.). Aparentment no estan relacionades amb la no acceptació del nen. Els amics i els professionals no són font de preocupació en aquest sentit.

	ESCALA DE LIKERT			ESCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
Grau de suport tasques nen			Grau de preocupació Tasques nen		
Parella	5	12	Parella	9	8
Família extensa	2	14	Família extensa	12	4
Amics	15	2	Amics	17	-
Professionals	16	1	Professionals	17	-

Taula 4.9. Descripció del suport rebut pel que fa a la cura del nen, en termes tant de suport com de preocupació. Escala de Likert on 1=gens i 4=molt. N= 17 donat que una mare no puntuà en el qüestionari i preferí no donar puntuacions durant l'entrevista.

Pel que fa al suport rebut en relació a les **tasques de casa** (vegeu la taula 4.10), la majoria de mares perceben rebre menys suport per aquest tipus de tasques però aquest fet no es mostra com una font de preocupació per les mares. La parella (N=9) i la família extensa (N=6) són les que més ajuden en aquestes tasques,. Cap dels dos agents suposa una font de preocupació per les mares.

	ESCALA LIKERT			ESCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
Grau de suport Tasques casa			Grau de preocupació Tasques casa		
Parella	8	9	Parella	14	3
Família extensa	11	6	Família extensa	15	2
Amics	17	-	Amics	17	-
Professionals	17	-	Professionals	17	-

Taula 4.10. Descripció del suport rebut pel que fa a les tasques de casa, en termes tant de suport com de preocupació. Escala de Likert on 1=gens i 4=molt. N= 17 donat que una mare no puntuà en el qüestionari i preferí no donar puntuacions durant l'entrevista.

Si analitzem amb més detall la participació del pare en les tasques domèstiques, tal com mostra la taula 4.11 , trobem que aquests participen més en tasques de cura del fill amb PD que no pas en les de casa.

	ZERO	LLEU	MODERAT	ELEVAT			
	NFAM	NFAM mitjana	NFAM mitjana	NFAM mitjana			
Participació del pare en tasques de casa i del nen							
Ajuda que rep la mare per tasques casa per part de la seva parella	2	7	1,3	2	3,5	7	7,6
Ajuda tasques nen per part de la seva parella	1	5	1,8	2	3,0	9	7,3

Taula 4.11 Descripció de la participació del pare en tasques tant de casa com de cura del fill amb PD

Finalitzem aquesta quarta dimensió amb un fragment d'entrevista que, al nostre entendre, reflecteix prou bé la connexió entre alguns dels aspectes vinculats als tres apartats d'aquesta dimensió.

M:... i jo per exemple sabent que (ma mare) s'ocupa del nen és el dia bo per sortir a comprar...perquè quan jo tinc el nen ja sé que puc sortir a comprar però bueno, carregar fort al súper cada quinze dies amb un nano és un pal eh. (...) quan el nen està despert, menos les estones que el nen dorm que és el migdia i a partir de les nou, es impossible fer res amb el nen a casa, el seu germà quan tenia aquesta edat si que era possible, se distreia molt més però el nen no s'entreté perquè per començar no sap jugar a moltes coses, no té la capacitat encara de saber entretenir-se en una cosa una estona llarg i tercerament és que està en una etapa que és com si fos molt més petit que és la etapa remenar, tirar, obrir calaixos, fer trapellades, enfilar-se al llit i poder cau .."jo que se tu", és tremendo, no puc fer res, res... és un nen que no es distreu amb res que només reclama contínuament la

teva atenció però exageradament, una cosa exagerada, no corresponent a l'edat ni molt menys, sent molt més petit de lo que realment és és clar, és com si jo ara tingués un nen d'un any tu per casa allà i he d'estar pendent i per això un dia que ve la meua mare i puc estar una mica a la meua (...) i vinga: "ordinaré aquest armari, aniré a comprar, niré al dentista, aniré al super", jo que sé, "aniré a fer papers d'aquests que ara he presentat a l'I-CASS", mil coses o un recado qualsevol que quedi pendent a casa

Fragment de la transcripció de l'entrevista FAM 07

4.1.5 Dimensió 5 – Cohesió familiar

En aquesta dimensió s'exploren elements que fan referència al grau de cohesió que existeix entre els diferents membres de la família així com l'impacte que la discapacitat ha tingut en aquestes relacions. D'aquesta manera, es descriuen elements culturals i acomodacions.

Pel que fa a les creences i els valors dels pares trobem que la majoria de famílies gaudeix d'una cohesió familiar elevada (N=16) i un elevat grau d'acord (N=12).

Pel que fa al fet de si les famílies confien més en la família més propera o en els professionals quan es troben davant de situacions en les que el suport es fa necessari trobem que la tendència en aquests casos és confiar en la família davant de situacions on requereixin algun tipus de suport (p.e.: nec. econòmiques, emocionals, d'organització, etc.). Amb tot, un nombre important de famílies (N=7) confia en la família o en els professionals en funció de les necessitats.

D'altra banda, només 7 famílies han valorat la qüestió que preguntava si la discapacitat del fill es considerava una oportunitat de creixement per a ells o com un fet que comporta malestar o mala sort. Sembla que aquesta manca de resposta podria haver estat donada per la complexitat tant en el plantejament del tema com en la valoració d'aquest ítem. Les set famílies amb les que es va tractar a fons aquest tema consideren explícitament que és una oportunitat per a ells.

Entre les aportacions que el PD del fill comporta als pares, trobem que aquest ha ajudat als pares a ser més bones persones, a donar valor i importància a coses com ara la felicitat de la seva família, la salut, poder estar junts, ser més sensibles a determinats aspectes com ara les diferències entre les persones, valorar altres aspectes de les seves amistats, canviar l'ordre de prioritats personals –generalment el treball deixa d'estar entre les primeres opcions.

En el qüestionari de la agència de los pares, es preguntava a les mares pel seu grau d'acord amb les seves parelles pel que fa a la criança del seu fill així com per la totalitat de suport que en rebien.

D'aquesta manera trobem que les mares consideren que els pares són un suport important per a elles en aquest sentit i comparteixen amb ells un grau d'acord important. Ara bé, cal

destacar que un nombre important de mares (N=11) perceben que el suport que reben de la parella és lleugerament superior a la totalitat d'acords als que arriben amb les seves parelles. Coincidint bastant aquests resultats amb els obtinguts en les puntuacions de les entrevistes.

Si ens centrem en les acomodacions fetes, observem que actualment la majoria de les relacions de parella (N=14) no registren cap impacte de la discapacitat –ni positiu ni negatiu–, el mateix que en el cas dels germans (N=5). Malgrat això un grup de mares expressa que els primers mesos de saber que el seu fill podia tenir un problema, sí que hi havia hagut un cert distanciament o que hi ha moments molt complicats, de tensió i cansament que poden tenir una repercussió en la vida de parella.

El següent fragment és un exemple del possible impacte que els PD del nen poden tenir en el dia a dia de la parella.

M:... nosaltres (ahir) ens vam anar a comprar sols i, al nostre ritme saps? És important eh, també.. perquè si no la relació de parella també s'espantla molt eh?! Perquè al principi... al principi estàs molt pendent del teu fill perquè té un problema, i descuides molt la relació de parella i això a vegades la trenca una mica, (...) Tu ho entens i la teva parella entén que te dediquis molt a la teva filla perquè té un problema i ha tingut una malaltia i t'has de dedicar, però clar es descuida una mica la relació de parella eh? Al menys en el meu cas, clar no se els altres casos, perquè poder es diferent.

M: (...) però si per sort tens la sort com jo de donar-te compte després ja ho intentes arreglar no? (...) no te diré que sempre hem estat molt bé perquè hem tingut moments que hem estat molt malament, per tot el tema de la nena que, entre els nervis, l'estat emocional i que clar, estàs, ell treballant tot el dia i està cansat, jo tot el dia amb la nena i estàs cansada, i arribava moments que xocaves no? I es veritat vull dir, no, no, si, no hi ha cap problema a reconèixer perquè es veritat jo crec que li deu passar a molta gent vull dir... (...)

M: Si, si, jo ja ho vaig tenir molt clar de dir "no, no, aquí hem de sortir més i deixar la nena a casa els avis" i si no sortim aquí a casa tots dos sols però sense la nena saps?

Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 08

Durant les entrevistes varem preguntar als entrevistats si ens podien descriure amb tres adjectius els seus fills. Cap d'aquests esmentà la discapacitat del nen en aquesta definició i tots, menys una, començaren amb un adjectiu positiu.

Entre els primers adjectius trobem: carinyós (N=6), extrovertit (N=2), alegre, tendre, sensible, un bombó, afable, feliç, dinàmic i tossut. Els esmentats en segon ordre són: sensible, alegre, feliç, amb caràcter (N= 4) , carinyós (N=2), nerviós, sincer, dolç i trapella.

Els tercers adjectius són: mogut, amb caràcter (N=2), divertit, tossuda, carinyós, sensible, molt lliutadora, es fa estimar, trapella, independent i necessita temps per entendre i assimilar les coses.

4.1.6 Dimensió 6 - Xarxes per a persones sense discapacitat

Aquesta dimensió contempla dos grans aspectes: la integració de l'infant en les xarxes socials ordinàries per a un nen de la seva edat i els canvis que les xarxes socials dels pares i les mares han pogut experimentar degut a la discapacitat del seu fill.

En relació a la integració del nen en les xarxes socials ordinàries per a un nen de la seva edat trobem que tots els nens actualment assisteixen i han assistit a un centre educatiu ordinari. Dels 18 infants 4 d'ells van a l'escola bé pel matí o bé per la tarda.

Pel que fa al fet de si tenen amics sense discapacitat, trobem que 4 infants no en tenen cap, 1 té un amic, 2 en tenen entre dos i tres i 11 tenen quatre o més amics sense discapacitat. Per amics entenem aquells iguals amb els que juguen o poden jugar diàriament amb certa freqüència i facilitat.

La majoria d'infants (N=15) estan integrats en una dinàmica normal pel que fa a la seva edat. En aquest ítem no s'ha tingut en compte el fet d'haver d'assistir a serveis (mèdics i de tractament) a causa de la discapacitat.

Si ens centrem en les creences i les fites dels pares trobem que la integració dels nens en aquesta dinàmica de normalitat és un dels objectius més importants per la majoria (N=16). Amb tot, notem com el nombre i la intensitat d'activitats realitzades per les famílies per afavorir i aconseguir la participació del seu fill en les dinàmiques ordinàries són, per a la majoria de famílies (N=17), lleus o inexistent.

Xarxes socials dels pares

Un segon aspecte que s'explora en aquesta sisena dimensió és si els amics dels pares han canviat a causa de la discapacitat del seu fill. En aquest sentit, ens centrem en l'impacte que la discapacitat ha tingut en els amics. Cal assenyalar, però, que la manera en que està construït aquest ítem no valora si l'impacte és positiu o negatiu.

Els resultats mostren que per a la majoria de les famílies (N=14) l'efecte de la discapacitat quant als seus amics de sempre ha estat nul o lleu. Si ens centrem ara en l'impacte de la discapacitat en les relacions socials, trobem que per a la majoria de famílies (N=12) aquest ha estat nul o lleu. Destaquem, però, que l'impacte és menor en els amics de sempre que no pas en les relacions socials.

En el terreny de les amistats, algunes famílies han reconegut l'existència d'un cert distanciament amb els amics de sempre en conèixer per primera vegada que alguna cosa no anava bé: perquè ells mateixos necessitaven estar sols o perquè els amics no sabien com adreçar-s'hi. Amb tot, actualment han retornat a la vida d'abans i amb els amics de sempre.

En les famílies en les que l'impacte ha estat més elevat, les mares expliquen que ha estat gràcies a tot el que ha tingut el seu fill que s'han adonat de quines són realment les "bones amistats", i que actualment han canviat aquestes "amistats de sempre" per altres de més bones per a elles i la seva família. Així doncs, l'impacte de la discapacitat que inicialment podia semblar negatiu, actualment s'ha reconvergit en un element molt positiu per les seves vides.

També s'ha trobat que un nombre important de famílies (N= 8) manifesten que abans no tenien una vida social molt activa, que els agradava més fer coses ells dos junts, i que actualment continuen igual. Al nostre entendre, aquest pot ser un element important a l'hora d'entendre, més endavant, el suport emocional tenen els pares reben per part dels seus amics.

4.1.7 Dimensió 7- Xarxes per a persones amb discapacitat

Aquesta dimensió explora fonamentalment tres aspectes: la participació de la família en xarxes de suport per a familiars de persones amb discapacitat, la participació del fill en aquestes xarxes i fins a quin punt les famílies consideren que han de protegir el seu fill d'alguns riscos presents en la societat.

Pel que fa al primer aspecte, la participació de la família en aquestes xarxes, la majoria de mares (n=14) no assisteix a cap tipus de servei. De les 4 restants, tres assisteixen a un grup de suport emocional que ofereix el mateix CDIAP, malgrat no de manera constant, i la quarta mare emprà un servei privat que li permet entendre millor el seu fill i relacionar-se amb aquest tenint en consideració les seves necessitats. Cap pare assisteix a un servei específic per a familiars de persones amb DID.

Si ens centrem en si els pares han realitzat algun tipus d'acomodació en aquesta dimensió i pel que fa a temes de participació en xarxes per a persones amb PD, trobem que per a la majoria de famílies (N=17) i d'infants (N=17) la seva implicació en aquest tipus de xarxes és lleu o inexistent. A més, en el cas dels infants, trobem que la majoria (N=13) no té cap amic amb algun PD, 4 tenen un amic, i un té dos o tres amics.

En relació a la protecció dels infants davant de les actituds i els comportaments de la societat, trobem com la majoria de famílies (N=14) no realitzen cap actuació al respecte.

Ara bé, el fet que les famílies no realitzin actuacions orientades a protegir el seu fill davant de les reaccions de la societat no implica que un nombre important de pares no negui que la societat pot ser molt cruel en aquest aspecte –donat que no compren ni accepta el comportament del seu fill- i que han hagut de sentir comentaris ofensius respecte els seus fills. Malgrat això, consideren que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i no l'hi poden aïllar.

De totes les famílies que d'alguna manera protegeixen el seu fill de les actituds de la societat, una d'elles promou al màxim l'autonomia del seu fill perquè pugui estar preparat per enfrontar aquestes actituds i actuacions negatives. Aquest és un clar exemple d'un dels pilars fonamentals del model ecocultural "les famílies no són mers receptors de les circumstàncies en que viuen sinó que actuen davant d'aquestes" (Gallimore et al. 1989).

Hi ha dues mares que consideren que és important que la seva filla, en l'àmbit escolar, també tingui contacte amb altres nens que tenen la mateixa discapacitat que elles perquè així poden veure que, dintre de la seva diferencia, hi ha d'altres persones com elles.

4.1.8 Dimensió 8 -Diversitat Cultural

La vuitena dimensió explora l'existència de diversitat cultural en l'entorn de les famílies i fins a quin punt les famílies enriqueixen el seu dia a dia a partir de les aportacions o d'elements de cultures diferents a la seva.

D'aquesta manera, trobem que la majoria de les famílies no percep una gran diversitat cultural en el barri o poble. La diversitat ètnica existent en les escoles és un poc major que l'existència en el barri malgrat tampoc no és el fet més distintiu.

D'aquesta manera si ens centrem en el grau en què els pares han incorporat alguna pràctica o elements d'altres cultures en relació als PD del seu fill, trobem que en la majoria de famílies (N=17) aquesta incorporació ha estat nul·la o lleu. Sols una família ha fet una acomodació moderada en aquest sentit.

4.1.9 Dimensió 9- Suport

Aquesta dimensió se centra en el suport que reben i perceben les famílies. En aquesta recerca distingim entre quatre tipus importants de suports: el suport físic per a les tasques de la casa, el suport físic per a les tasques de cura del fill amb PD, el suport emocional i el suport de la informació. Donat que en la quarta dimensió – tasques domèstiques i de cura dels fills – s'han presentat els resultats obtinguts al voltant del suport físic i en la propera dimensió - presentarem els resultats obtinguts en relació a la informació es presentaran en relació a la dimensió 10. Informació, aquest apartat se centrarà en el suport emocional.

Igual que en el cas dels altres tipus de suport, aquí trobem diferents agents: la parella, la família, els amics, els professionals i les creences religioses.

Si ens centrem en les valoracions de les mares en el qüestionari en relació a la percepció de suport emocional rebut trobem que la parella és el suport emocional més elevat (N=14), seguit de la família (N=13) i dels professionals (N=12). Al mateix temps, cap d'aquests tres agents esdevé una font de preocupació important.

D'altra banda, els amics suposen una font de suport emocional només per a determinades famílies (N=7), i no es mostren com una font de preocupació per aquestes. I les creences religioses no són ni una font de suport ni de preocupació per a les mares de la mostra.

Pel que fa al suport emocional valorat a partir de l'entrevista, trobem que la parella és la font de suport més elevada per a la majoria de les famílies (N=13), seguit de les famílies (N=10). Pel que fa als amics i als professionals la mostra es distribueix al llarg de tres categories.

Si ens centrem més concretament en les creences religioses, tal com es mostra en la següent taula, trobem que la majoria de famílies no se senten compromeses amb la seva creença religiosa, ni aquestes creences ofereixen algun tipus de sentit al fet de tenir un fill amb PD.

Pel que fa a les preocupacions de les famílies en relació al suport que reben per part de la seva família extensa (sobretot dels avis) al llarg de les entrevistes hem trobat que aquestes preocupacions tenen a veure amb la no acceptació de la discapacitat o els problemes del nen, o amb l'intent de minimitzar els problemes actuals i reals del nen; o de vegades no entenent –i fins i tot jutjant- determinades actuacions dels pares.

Si ens centrem ara en les preocupacions que la seva parella pot comportar a les mares, al llarg de les entrevistes hem trobat que aquestes tenen a veure amb elements més d'organització i/o implicació dels pares en tasques del nen, més que no pas en la no acceptació dels problemes del nen. Exemples d'aquest tipus de qüestions tindrien a veure amb el fet de no complir amb l'horari de les rutines del fill –hora del bany, d'anar a dormir, de prendre la medicació-, deixar alguns aspectes de la cura del nen com per exemple les visites rutinàries al metge per a la mare, etc.

Al llarg de les entrevistes varem preguntar als entrevistats, generalment les mares, qui o què els ajudava a tirar endavant quan les coses eren més complicades. En aquest sentit, els suports identificats són: per a 10 famílies els seus fills -fent esment tant dels avenços del seu fill com de tots els fills que tenen-; per a 7 mares la seva parella, 6 mares varen esmentar que elles mateixes són el seu gran suport "si no ho faig jo, ningú no ho farà"; i tres mares esmentaren algun familiar com a font de suport. Les ganes de viure, de ser feliç, pensar que demà serà un nou dia i intentar desconnectar també s'han mencionat com a fonts de suport personal.

4.1.10 Dimensió 10- Informació

Aquesta dimensió contempla les fonts de suport vinculades a l'accés a la informació per part de les famílies, la quantitat d'informació que tenen, i el nivell d'activitat que ha de realitzar una família per tal d'accedir i emprar aquesta informació. Els dos primers aspectes fan referència a elements ecològics de la família i dels seu entorn, en canvi el tercer suposa una acomodació familiar.

Si ens centrem en els agents d'informació més importants per a les famílies trobem que els professionals (N=14) són els agents més importants, seguits de les parelles (N=12). La família extensa pot ser o no una font d'informació i per a la majoria de famílies (N=13) els amics no són una font d'informació.

Per a la majoria de famílies, cap dels quatre agents suposa una font de preocupació pel que fa a l'accés a la informació. Sis de les famílies que han participat en l'estudi tenen un familiar proper que els pot ajudar donada la seva formació acadèmica o el seu treball professional.

Com mostra la taula 4.12, actualment la majoria de famílies (N=14) disposa d'informació sobre diferents aspectes relacionats amb el desenvolupament i el funcionament del seu fill

proporcionada pels professionals que els atenen. Ara bé, si ens centrem en la quantitat d'accions que les famílies realitzen per accedir a fonts d'informació podem veure que aquestes es distribueixen al llarg de les tres categories de puntuació. No hi ha cap família que no dugui a terme algun tipus d'actuació en aquest sentit.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAM	mitjana	NFAM	mitjana	NFAM	mitjana	
Recursos disponibles i acomodacions realitzades								
Quantitat d'informació rebuda actualment per part dels professionals	-	-		4	4,3	14	6,6	
Nivell d'activitat de la família centrada en accedir a fonts d'informació relatives a la DI del seu fill	-	5	1,5	7	4,4	6	7,2	

Taula 4.12. Descripció de la quantitat d'informació que reben els pares actualment i del nivell d'activitat de la família centrada en accedir a la informació. N=17

Al llarg de les entrevistes amb les famílies hem anat identificant diferents aspectes relacionats amb la informació que considerem ajuden a entendre amb més profunditat el que suposa aquesta dimensió per a les famílies i per la seva vida diària. D'aquesta manera, s'ha trobat que:

- Sovint quan tenen notícia de què alguna cosa que no va bé o coneixen per primer cop el possible diagnòstic del seu fill, les famílies s'han trobat amb una manca d'informació sobre el trastorn del seu fill, que volien dir aquelles paraules, quins eren els serveis que necessitaven, etc.
- A vegades, el llenguatge mèdic és tècnic i complex de comprendre per les famílies. Sobretot quan fa referència tant a l'explicació del que li passa al seu fill com a les proves que se li estan fent i perquè.
- Sovint es dona una manca de coordinació entre els serveis, i són les pròpies famílies les que han d'anar buscant nous serveis que puguin atendre al seu fill i repetint sempre la mateixa informació.
- A algunes famílies els agradaria tenir més informació sobre quin és el treball que s'està fent en el CDIAP amb el seu fill, com va evolucionant, com poden afavorir el seu desenvolupament des de casa, què fer davant de determinades situacions, etc.
- Algunes famílies tenen la sensació de què sempre són elles les que han d'anar perseguint als professionals perquè els donin aquesta informació.
- Trobar i accedir a les fonts d'informació que actualment tenen al seu abast ha estat un camí complex i dificultós. Tal i com ho expressa la següent mare:

M: home ho has de perseguir força també eh, la informació, tampoc tot és planer eh, o sigui he tingut sort perquè han tirat el nano endavant però he estat molt darrere per tenir informació per enterar-te'n, encara a hores d'ara hi ha coses que me n'entero perquè busques, demanes, ets pesada. (...) M : si ! moltes coses estàs tu. Ja sé que ets tu que has d'informar-te sobre com veus al nano però per exemple, en aquest cas, aquest problema havia estat molt evident de petit i tu demanes, sempre

Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 07

4.2- La Sostenibilitat de les rutines diàries familiars

D'acord amb la teoria ecocultural les rutines diàries familiars necessiten gaudir d'una sostenibilitat que, com veïem en capítols anteriors, és la que proporciona un sentiment de continuïtat i pertinença a la família. La sostenibilitat pretén conèixer fins a quin punt la vida diària de la família i les acomodacions que han dut a terme concorden amb el projecte familiar propi de cada família.

Cal remarcar que, tal com s'ha exposat en la descripció de l'estudi –capítol 3-, per analitzar la sostenibilitat de les rutines diàries familiars s'han emprat tres dels 4 components proposats, donat que són els mateixos que Gallimore, Weisner i els seus col·legues empraren en el l'estudi longitudinal:

La significació de les rutines diàries familiars; és a dir, fins a quin punt la vida diària de la família respon als valors i les creences de la família.

L'ajustament ecològic; és a dir, fins a quin punt aquestes rutines s'ajusten a la disponibilitat dels diferents recursos de què disposa la família com la comunitat.

La congruència existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família.

D'aquesta manera, tal com es mostra en la taula 4.13, podem observar que per a la majoria de famílies (N=13) el seu dia a dia familiar és significatiu i s'ajusta als recursos disponibles tant de la família com del seu entorn. Entre les evidències que sustenten aquests dos components de significació i ajustament ecològics, trobem el fet que les administracions donin cobertura a la majoria de serveis que necessiten els fills amb PD i, en cas de no ser així, el fet que la majoria de les famílies de l'estudi puguin assumir el cost d'aquests serveis; el fet que per a la majoria de pares la seva feina sigui un recurs i respongui a aspiracions personals i professionals, i un nombre elevat de les mares estigui satisfeta amb la seva situació actual, ja sigui laboral o no; la importància que per les famílies té la integració del seu fill en entorns ordinaris de vida i el fet que aquesta integració sigui una realitat per a la majoria d'ells; el fet de poder disposar actualment d'informació rellevant sobre el seu fill amb PD i de manera més o menys accessible o el fet que la majoria de mares puguin disposar de temps per dedicar-se a atendre els seus fills; entre altres.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N FAM	N FAM	mitjana	N FAM	mitjana	N FAM	mitjana	
Sostenibilitat de les rutines familiars								
Significació de les rutines familiars	-	1	1,0	4	4,0	13	6,8	
Ajustament ecològic de les rutines familiars	-	2	2,0	3	4,0	13	7,1	
Congruència de les rutines familiars	-	1	1,0	9	4,6	8	6,5	

Taula 4.13. Descripció de la sostenibilitat de les rutines familiars en termes de significació, ajustament ecològic i congruència.

Ara bé, quan ens centrem en la congruència existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família trobem que per a 9 famílies aquesta congruència és moderada i 8 famílies gaudeixen d'unes rutines familiars congruents amb les necessitats i els interessos de tots els seus membres.

Una de les raons principals per als quals la congruència de les rutines diàries no és tan elevada en la majoria de famílies com ho és la significació i l'ajustament ecològic és que normalment són les necessitats de les mares, a nivell més individual, les que no queden del tot cobertes en aquest dia a dia familiar. Un bon exemple del que acabem d'exposar, el trobem en el testimoni d'una mare:

M: ... tot l'hivern que és quan tenim tancat tots aquests mesos fins ara que tornarem a començar. I notes que dius: "ostres, tindria ganes de tornar a engegar una miqueta" "el ritme que es porta a la botiga", " el tracte amb la gent", aquest és molt tancat quan no treballes en tot això no?. Reconeixes que et va molt bé però... (silenci) Ostres, crec que tinc la combinació bona ara mateix!. Sobretot les èpoques de l'escola, els has d'anar a buscar, els tinc a dinar a casa, tothom ve a dinar a casa meva, m'ocupo dels deures del gran, del petit... també m'emplena sincerament i llavors el cap de setmana doncs mira clar, s'ha de quedar més amb el seu pare però jo també llavors faig més la meva a la botiga S i és quan tenim més feina

M: sí, crec que està ben equilibrat. No és poder el ideal per molta gent però a mi, a casa meva funciona.

Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 07

Cal remarcar, a més, que les explicacions dels pares i les mares sobre els motius o els raonaments que els han portat a prendre determinades decisions o a realitzar algunes acomodacions fan referència explícitament a alguns dels tres elements de la sostenibilitat. En aquest sentit, per exemple, una mare explica que necessita que l'horari de la seva nova feina sigui compatible amb el del seu marit per poder tenir cura del nen i també per poder compartir una estona junts el màxim de dies possible. Ja havien estat un temps que els seus horaris s'entrecavaven i no hi volien tornar. Aquesta mare reclama, en una paraula, que el seu dia a dia sigui significatiu.

Només una de les famílies de l'estudi, ha mostrat gaudir molt poc dels tres diferents components -significació, congruència i ajustament. S'ha de dir que aquesta manca de sostenibilitat es deu més a problemes econòmics i personals que no pas als PD del fill. A més,

altres dues famílies han vist minvada la seva sostenibilitat degut a problemes econòmics aliens a la discapacitat del fill, en una d'elles, i en l'altre cas al fet d'haver de tenir cura d'un familiar amb una malaltia degenerativa.

4.3 La percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals

Aquest tercer punt explora diferents aspectes que tenen a veure amb la percepció dels pares i les mares tenen en relació a la seva tasca com a tals, que es recollia en el cinquè objectiu que ens plantejàvem en aquest estudi. Concretament, ens referim a la percepció que els pares tenen del seu rol com a pares, de la dificultat que troben a l'hora de criar el seu fill, així com al seu locus de control.

En aquest tercer apartat també s'exposaran els resultats obtinguts en relació a les teories implícites dels pares sobre el desenvolupament i l'educació del seus fills. Som conscients que les teories implícites constitueixen un dels elements que es contemplen en el segon objectiu d'aquesta recerca. Ara bé, donat que es configuren com un element important per entendre la percepció que els pares tenen de la seva pròpia actuació com a tals, hem considerat oportú presentar els resultats obtinguts en relació a aquestes en aquest tercer apartat a.

4.3.1 Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills

Com vèiem en el capítol anterior, un dels objectius d'aquest estudi és conèixer quins són els valors, les creences i les teories implícites dels pares (objectiu 2b) donat que aquests constitueixen els elements culturals que defineixen part del nínxol d'aquestes famílies.

En aquest sentit, hem explorat les creences dels pares en relació a l'educació i el desenvolupament del seu fill a partir, en primer lloc, del "Cuestionario sobre las teorías implícitas de los padres", i en segon lloc, del discurs de les pròpies famílies. La majoria de mares se situen entre les teories implícites ambientalistes (N=8) i constructivistes (N=7). Si ens fixem en quina ha estat la segona teoria implícita més valorada trobem que també han estat aquestes dues concepcions, constructivistes i ambientalistes.

Tot i això s'ha de dir que pel que fa a les teories innatistes totes les mares han atorgat puntuació a alguns dels seus indicadors. Ara bé, en el cas de les teories nurturistes s'han trobat tres mares que han puntuat amb un zero tots els ítems del qüestionari que feien referència a aquesta teoria.

Així doncs, els resultats obtinguts a través d'aquest qüestionari ens permeten distingir entre dos grups de mares. D'una banda, un grup de mares atorga una gran importància a l'entorn (tant material com social) que envolta al seu fill donat que en la mesura en què aquest sigui ric i adequat a les seves necessitats afavorirà el seu desenvolupament; pel que fa als serveis aquestes consideren que és molt important poder garantir-los ara, en aquestes edats tant primerenques. D'altra banda, un segon grup de mares creu que el seu fill ha de començar a fer coses per sí mateix, i promou el fet que ell ho intenti primer, si necessita ajuda elles estan allà però ho ha d'intentar.

Al llarg de les entrevistes, i tal com s'ha posat de manifest en la descripció dels resultats trobats en les 10 dimensions ecoculturals, hem pogut identificar aquestes creences dels pares conjuntament amb temes com ara:

- La decisió de la mare de reincorporar-se al mercat laboral més tard, i poder compartir amb el seu fill els primers anys més importants per al seu desenvolupament, amb independència de si tenia o no algun tipus de PD. Un exemple clar és el que s'ha exposat en la pàgina 42 d'aquest mateix capítol quan parlàvem de la feina de les mares.
- La necessitat de rebre serveis adequats a les necessitats dels seus fills (i amb una major intensitat) en aquestes primeres edats, donat que és quan se'n poden beneficiar més.
- Tobar moments al llarg del dia per realitzar determinats exercicis amb el seu fill per tal de promoure i afavorir el seu desenvolupament i la millora de determinades capacitats o habilitats.

4.3.2 Aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares

Per tal de conèixer la visió dels pares sobre la seva tasca com a tals hem utilitzat el qüestionari "La agencia personal de los padres" de Maiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999). Aquest qüestionari ens permet recollir informació sobre la motivació per al canvi, la percepció d'auto-eficàcia en la tasca de ser pares, l'acord amb la parella, el control intern i la dificultat en el rol parental.

Com es mostra en la taula 4.14, en la percepció de l'auto-eficàcia i l'acord amb la parella la majoria de mares se situen entre les puntuacions 4 i 5. En canvi, en dificultat del rol parental totes les mares se situen per sota de la puntuació 3, trobant la majoria (N=11) al voltant de la puntuació 2.

Així doncs, observem que la majoria de les mares considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil i perceben que, en certa mesura, la desenvolupen d'una manera eficaç, a més de comptar majoritàriament amb el suport de la seva parella¹⁰.

Pel que fa al locus de control, la puntuació de la majoria de mares (N=10) se situa al voltant del 4. És a dir, un nombre important de les mares que participen en l'estudi té la creença que, en certa mesura, són elles les que intervenen i controlen el curs de les seves vides.

	ESCALA DE LIKERT						
	0-0'9	1-1'9	2-2'9	3-3,9	4-4,9	5-5,9	6
<i>La agencia personal de los padres</i>							
Motivació pel canvi N=17	-	2	4	7	2	-	-
Auto-eficàcia N= 16	-	-	-	1	8	7	-
Acord amb la parella N=17	-	-	-	1	3	12	1
Control intern N=15	-	-	-	3	10	1	1
Dificultat en el rol parental N= 17	-	3	11	3	-	-	-

Taula 4.14. Distribució de les puntuacions que les mares han obtingut en el qüestionari sobre *la agencia personal de los padres*.

¹⁰ Recordem que el grau d'acord i suport amb la parella ja ha estat explorat en l'apartat 4.1.5 d'aquest mateix capítol.

4.3.3 Preocupacions dels pares en relació a la criança del seu fill amb PD

A partir de les entrevistes amb les famílies, i en base a l'anàlisi de contingut realitzat, s'han identificat algunes de les preocupacions que comporta la criança i l'educació dels fills amb PD i que es deriven d'aquests problemes.

Entre aquestes inquietuds trobem:

**** Les angoixes derivades de la manca de comprensió del problema i el comportament del seu fill**

Els pares es mostren angoixats donat que, sovint, no saben a què es deu el PD del seu fill, ni entenen el seu comportament. Sovint, aquestes angoixes van lligades al fet de no trobar un professional adequat que ho pugui explicar als pares d'una manera clara i entenedora que li passa al nen i perquè té determinats comportaments. En aquest sentit, en molts pares aquesta angoixa disminueix considerablement quan troben aquest suport i les explicacions per part d'un professional. Uns pares ho expressaven així:

M: Per part meua, moltes vegades amb molta angoixa, molta, perquè moltes vegades t'agafava totes aquestes marranades que et dic, aquestes... i deies "no se perquè m'ho fa ara això?". Al final doncs quan vam pensar doncs si que hi havia un problema... És que té aquest problema.

P: Quan vam començar a venir doncs llavors ja sabem el que era i ja el tractaves de diferent manera. Abans no sabies com tractar-lo.

Fragment de la Transcripció de l'entrevista amb la FAM 01

Així mateix també trobem que algunes famílies es mostren angoixades degut a què el seu fill no assolix les fites de desenvolupament que s'espera que assolixin els infants d'acord amb la seva edat.

**** Malestars i neguits derivats de determinades actituds de la societat**

Alguns pares es mostren preocupats degut a determinades actituds bé de la societat en general o bé de l'entorn escolar. En relació a les actituds de la societat, les famílies expressen el seu malestar tant davant de comentaris i/o actituds que han viscut recentment (com ara, anar al parc del poble i que la gent miri el fill amb certa raresa) o també neguit per allò que les diferències més marcades i "visibles" que hi haurà entre el seu fill i la resta de persones del seu entorn puguin comportar. A més, les famílies també mostraven el seu malestar en relació a algunes actituds i determinats comportaments procedents de l'entorn escolar protagonitzades tant pels professors com pels pares dels altres nens de la classe del seu fill.

M ... Puc explicar una cosa que he vist avui de la llar d'infants que m'ha sabut greu? (...)

M: a tots els nens els han fotografiat asseguts o fent activitats. Les dos fotos que surt, les tres fotos que he vist que sortia el XXX, una surt assegut entre les cames de la senyoreta que això ho he agraït, però les altres que no hi havia la senyoreta totes ha sortir assegut a la cadira i lligat ... M: A la seva cadira lligat. I això, ha sigut com una ganivetada (...) M: (...) o deixeu-lo pel terra i feu-li una foto, feu-me una foto del meu fill mentre roda per allà amb la disfressa de qual-sevol manera, se m'enfum, però feu-me'l que vegi que està...No me'l foteu allà com si fos una estàtua "home, no n'és una estàtua", que es pot bellugar

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 17

**** Preocupacions relacionades amb la criança del seu fill i amb les seves actuacions com a pares.**

La pregunta "estem fent el millor pel nostre fill?" reflecteix molt bé aquestes inquietuds. Algunes preocupacions es deriven de les seves actuacions davant de determinats comportaments del nen. Ja sigui perquè no saben quina és la millor resposta a aquestes situacions, o perquè troben que és difícil haver d'actuar d'una determinada manera davant aquestes situacions.

En altres casos, hi ha la necessitat de saber si realment ho estan fent bé, o potser podrien canviar algunes de les coses que fan amb el seu fill diàriament (com ara, dedicar més temps a jugar a la pilota, o llegir contes). Normalment quan expressen aquest neguit als professionals, aquests els responen que ho estant fent bé, i que fan tot el que toca, però, igualment els pares no estan tranquils.

A més, aquesta preocupació també pot anar lligada, tal com ja s'ha posat de manifest, a les creences dels pares en relació al desenvolupament del seu fill, donat que consideren que es troba en un moment del seu desenvolupament molt important i idoni per aprendre i potenciar les seves capacitats. En aquests casos, els pares es pregunten si existeixen altres serveis que podrien ajudar el seu fill.

M: a ver, hay momentos que piensas... yo pienso que estoy haciendo todo lo que puedo, no? Porque la gente te lo dice... pero siempre te queda... pues lo que no haga ahora a lo mejor más adelante no lo podrá hacer, no? porque ahora es cuando es pequeño y cuando puede... si que lo pienso...

M: si, si... bueno, ellos dicen que bueno... que lo mejor que se puede hacer es esto... y me lo han dicho médicos, amigos, compañeros,...o sea, pero bueno, siempre te queda aquella duda, no? Si, si... M: si porque a ver... es diferente, no? A lo mejor dices "jolin... si tiene algún problema pues a lo mejor en el colegio o que a lo mejor está más flojillo en algo"... digo "jolin, si yo hiciera esto... a lo mejor..." pero claro

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 02

Finalment, una altra de les preocupacions detectades té a veure amb la **seguretat física del fill**, amb la possibilitat de garantir un entorn segur a casa, estar sempre localitzable per si passa alguna cosa, etc.

4.3.4 Les estratègies d'afrontament

Al llarg de les diferents entrevistes, les famílies han anat explicant algunes de les estratègies que posen en funcionament davant de situacions complexes degudes als PD del seu fill. Entre les més significatives ens permetem assenyalar les següents:

**** Intentar esborrar tots els plans inicials que havien fet tant per a la seva família com per al nen abans de saber que el seu fill tenia algun problema de desenvolupament.** Les famílies intenten començar de nou, partir de zero tenint en compte les noves necessitats del seu fill. En aquest sentit, molts pares intenten no fer plans de futur, viure el dia a dia i organitzar-se a una setmana vista, donat que alguns cops s'han trobat amb la necessitat de modificar plans organitzats des de feia temps en els que havien posat moltes il·lusions. El següent fragment és un exemple del que acabem d'esmentar.

*P: bueno,... comences a fer els teus plans de futur, de família i tal. Quan ja estàs embarassat, aquests plans de futur es multipliquen! Bueno, doncs amb el meu fill farem això i el meu fill farà i el meu fill això i això... i clar, d'un dia per l'altra et diuen... "té síndrome de down", clar, et quedes! Tot això.. "borron i cuenta nueva" i, llavors, una miqueta amb això, amb aquest cop de tenir-ho d'esborrar tot, pues de planteges també que el fer plans a molt llarg plaç no serveix de res!
M: no i total... ells faran el que voldran i seran el que voldran, amb la qual cosa...*

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 03

**** Entendre al seu fill:** què li agrada més, les seves dificultats, les situacions que el posen nerviós, aprendre "el seu idioma", etc.). Un exemple d'aquesta estratègia la tenim en el fragment següent:

M: jo penso que arribes en un punt que ja el coneixes, coneixes ja... ja intueixes de la manera que ell reaccionarà, es que clar com que són moltes hores de convivència, pues al final de vegades no cal ni que parli perquè l'entenc, saps? perquè a vegades només amb un gest o amb la cara que fa o amb el que sigui, tu ja entens si aquell nen en té por, si aquell nen té ganes de jugar, si està predisposat per rebre informació, suport teu o el que sigui i té ganes de que el deixis tranquil... tu ja ho coneixes això

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 01

**** Tractar el fill com un nen sense discapacitat** i no deixar que la “normalitat” desapareixi del seu dia a dia, malgrat que moltes coses no siguin iguals que en les famílies dels seus amics i/o familiars.

M:...tengo una compañera que es nueva y el otro día me dijo una cosa que luego analice y si, y dice: “es que tu a tu niña la tratas como a una niña normal” y Yo le dije : “es que mi niña es una niña normal especial yo siempre digo es una niña especial pero no porque sea especial para mi es que es especial porque tiene otra serie de problemas” pero intento que haga lo mismo que hace una niña normal, que lo haga mejor o que lo haga peor es otra cosa: pero que lo haga, en la medida de lo que pueda, tiene que hacerlo)

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 01

**** Prendre les atencions que requereix la discapacitat del seu fill** com un element més que comporta el ser pares, amb independència de la seva discapacitat. A més, les famílies també consideren important saber valorar allò que aquest “plus de coses” els aporta.

**** Pensar que “demà serà un dia diferent”**. Hi ha pares que viuen aquest pensament des d'una visió optimista, pensant que demà serà un dia millor i d'altres amb resignació “avui no ha pogut ser, potser demà”.

**** No deixar de preguntar els dubtes o neguits als professionals**. Malgrat que tinguin la sensació que es poden fer pesats, preguntar-ho tot, i estar contínuament buscant informació o recursos que els puguin anar bé.

M:... además es que jo ho demano, si no m'ho expliquen ho demano jo, vull dir, no...no, si, crec que s'ha de saber la veritat en tot moment i que has d'estar informada perquè és la teva filla, si en un moment donat li passa alguna cosa i no saps la meitat de les coses...

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 04

**** Ser molt honestos amb sí mateixos i acceptar totes les necessitats que té el seu fill**, ser conscients d'aquestes necessitats i de que algunes d'elles no desapareixeran mai. Comptar amb aquestes necessitats en qualsevol de les activitats que puguin dur a terme.

**** Relativitzar les coses del dia a dia** dels pares “si no és avui serà demà”, tant pel que fa a tasques diàries de casa com als aprenentatges del seu fill.

**** No comparar el seu fill amb els nens de la mateixa edat**, i valorar tots i cadascun dels avenços del seu fill, per petits que siguin.

**** Permetre's equivocar-se com a pares.** Tenir present que sempre intenten fer el millor per al seu fill, però que és possible que s'equivoquin alguna vegada i no passa res.

M:.. Yo soy de las que digo, cogemos información y sobre lo que tengamos nos ponemos el día anterior y decidimos! Y la decisión que hayamos tomado sea correcta o no sea correcta, la hemos tomado...punto (...) M: es muy complicado pero pienso que es esto, es todo eh? Todas las decisiones que tienes que tomar en la vida, yo lo que me consuela mucho mmm, laaa, lo que yo pienso tomas la decisión es correcta, no es correcta...pues ya rectificaremos, que vamos a hacer?! A ver! No nos vamos a morir por eso! Es que si no la vida es muy complicada! (...) M: que va! No, no, es que te hundes, entonces moralmente te hundes, entonces ya no vale para nada

Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 14

5. DISCUSSIÓ

En aquest capítol es presenten un conjunt de consideracions i reflexions a partir dels resultats obtinguts en la present recerca, en relació a les investigacions i als enfocaments actuals sobre l'adaptació de les famílies amb fills amb PD. Recordem que l'objectiu final de l'estudi és identificar els elements crítics que ens permetin comprendre com les 18 famílies catalanes amb un fill amb PD entre tres i cinc anys que han participat en el nostre estudi s'adapten a les noves necessitats de criança que presenta aquest fill. Així mateix, també pretenem identificar aquells elements que permetin dissenyar suports més adients per a aquestes famílies.

Hem organitzat la discussió en quatre grans apartats, el primer dels quals fa referència a la metodologia emprada. A continuació, es discutiran els resultats obtinguts en relació a les 10 dimensions ecoculturals, analitzant tant els elements del nínxol ecocultural com els processos d'adaptació identificats com a més significatius. El tercer apartat centrarà la discussió entorn a la sostenibilitat de les rutines diàries familiars identificada en l'estudi. En el quart i últim apartat reflexionarem sobre aquells aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares d'un fill amb PD identificats en la recerca.

Abans de començar, però, considerem oportú remarcar la importància de tenir present les polítiques econòmiques i socials destinades a les famílies amb fills amb PD a Catalunya i a l'Estat Espanyol a l'hora de discutir els resultats. Com Blacher i Hatton (2001) ens recorden "l'impacte de la discapacitat en la família reflecteix clarament el clima polític i econòmic, i a mesura que aquest canvia també ho farà el nivell de càrrega (de les famílies)" (p.480). Així doncs, la importància del macrosistema s'ha d'entendre tant com a marc per a la comprensió de la situació com per al disseny de propostes de millora.

Les administracions de la Generalitat de Catalunya i de l'Estat Espanyol ofereixen a les famílies amb un infant amb DID un conjunt d'ajuts i recursos destinats a donar cobertura a les seves necessitats. Considerem oportú remarcar que a Catalunya aquestes famílies compten amb els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAPS), de caràcter gratuït i universal, que atenen els infants de 0 a 6 anys. Es tracta, doncs, de serveis finançats per l'administració i que s'estenen per totes les comarques de Catalunya. El cas és diferent quan parlem de serveis/centres educatius (escoles bressol, espais familiars, CEIP, etc.). El nombre d'escoles públiques no cobreix la totalitat de les demandes i sovint els pares han d'optar per una institució privada i no sempre concertada. En qualsevol cas, per poder sol·licitar una persona de reforç que atengui les necessitats dels infants a l'escola cal disposar d'un certificat de discapacitat o que l'EAP faci un dictamen i fins i tot en aquest cas no es garanteix l'accés a aquest recurs.

5.1. El plantejament metodològic de la recerca.

D'acord amb la finalitat de la recerca, considerem que l'estudi de casos múltiples ens ha permès aprofundir en el coneixement i la comprensió de l'adaptació les famílies catalanes participants a la discapacitat del seu fill. Concretament, aquesta metodologia ens ha permès conèixer la singularitat del dia a dia d'aquestes famílies a partir del significat que la condició del seu fill té per a elles, i ens ha permès desgranar els diferents elements que intervenen tant en els processos d'acomodació com en el significat i el funcionament de la seva vida diària. A més, l'anàlisi del contingut ens ha permès observar tant elements ja descrits i definits per la recerca com d'altres que han anat sorgint en el discurs de les famílies i que són rellevants per entendre l'adaptació familiar.

Les recerques centrades en adaptació familiar conclouen que l'adaptació familiar és un procés complex i continu, que es dona al llarg de la vida i que comporta canvis continus en múltiples nivells de la vida familiar (Beresford, 1994; Gallimore, Berheimer, i Weisner, 1999; Scorgie, Wilgosh i McDonald, 1998; Singer, 2002). Així doncs, considerem que adoptar la teoria ecocultural com a marc de referència ens ha permès reflexionar sobre l'adaptació familiar a partir de l'exploració de diferents àmbits de la vida diària de les famílies així com del seu projecte familiar, contribuint a una visió global i holística de l'adaptació.

Arribats en aquest punt, però, cal remarcar algunes de les limitacions i també reflexions de caire metodològic, i que permeten contextualitzar els resultats obtinguts aquest estudi.

La primera consideració fa referència al fet que el disseny d'aquest estudi fa que els resultats obtinguts ens permetin mostrar tendències, indicant quina és la situació descrita per la majoria de les famílies de l'estudi. Els resultats, per tant, no defineixen patrons d'actuació estàndards, ja que això no figurava, de fet, entre els objectius de l'estudi, sinó que, més aviat, ens porten a identificar elements crítics i ens suggereixen possibles aspectes que s'haurien d'explorar en d'altres estudis. Amb tot, cal tenir present que la manera en que cada família s'adapta a la nova situació és única i singular, i no pot ser valorada ni entesa a partir de patrons preestablerts.

La segona reflexió està relacionada amb la mostra de l'estudi. El fet que aquesta estigui formada per famílies procedents de les quatre províncies de Catalunya i que s'hagi tingut en compte l'existència o no d'un CDIAP en el seu lloc de residència és positiu en tant que reflecteix, en certa mesura, la diversitat de realitats en què es poden trobar les famílies a Catalunya.

Amb tot, no s'ha pogut aplicar un mostreig aleatori a l'hora de seleccionar les famílies, donades les dificultats de trobar famílies disposades i en condicions de participar en estudis com el que ens ocupa. És per aquesta raó que optarem per seleccionar els CDIAPs de les quatre províncies i que fossin els mateixos professionals que ens proposessin les famílies que podia ser interessant que participessin en aquest estudi, sempre i quan complissin els criteris d'inclusió. Certament aquestes circumstàncies introdueixen un cert biaix en les característiques de la mostra que s'ha de tenir present; com, per exemple, el fet que totes les famílies de l'estudi responen al patró familiar format pels dos progenitors (parets biològics que conviuen junts), i, per tant, no ha estat possible entendre com altres patrons familiars afronten les dificultats del dia a dia. Ara bé, tal com mostren Turnbull, Summers, Lee i Kyzar (2007) el 75% dels estudis centrats en famílies amb fills amb DID que ells analitzaren

empren el mateix procediment pel que fa al reclutament de les famílies que el que hem utilitzat en aquesta recerca.

En tercer lloc, cal tenir en compte el nombre limitat de famílies, d'altra banda inherent a la metodologia d'estudis de casos. Aquest fet implica que sigui molt complicat poder comprendre el paper de determinats aspectes que només es donen en determinades famílies que tenen un fill amb PD ja que, donada la singularitat de certes característiques, no disposem d'un nombre prou significatiu de famílies que es trobin en la mateixa situació. Aquesta dificultat la trobem quan, per exemple, analitzem l'impacte que els PD del fill ha tingut en el dia a dia de la família. Recordem que diferenciàvem cinc tipus diferents de problemes: els de comportament, els mèdic, de llenguatge i comunicació, de mobilitat i de relació. Així doncs, davant la possibilitat d'entendre el paper que juguen els problemes de mobilitat, per exemple, en la vida diària ens trobem amb què no és possible generalitzar el seu impacte en el dia a dia de les famílies donat que en la mostra sols hi ha dues famílies amb nens amb aquestes característiques. Ens trobem amb la mateixa situació quan parlem dels germans. De les 18 famílies del grup, 12 tenen altres fills, ara bé famílies on el germà sigui major que el nen amb PD n'hi ha 7.

Un altre aspecte que convé posar de relleu és la importància que tenen per aquesta recerca els percentatges petits, a diferència del que passa en altres estudis. Aquests percentatges sovint indiquen mancances importants del sistema actual d'atenció a les famílies en relació a necessitats singulars de famílies en comparació amb la resta (com ara: infants que requereixen d'una major intensitat de tractament, o la necessitat de determinats especialistes). Precisament les raons que fan que algunes famílies se situïn en percentatges minoritaris són les que ens revelen algunes de les grans mancances del sistema actual.

Tenint present tant les limitacions com les reflexions que s'acaben de fer, considerem que l'estudi de casos ha permès, d'una banda, entendre la singularitat de cada una de les famílies, identificant els elements que defineixen aquesta singularitat i, de l'altra, ens ha permès descriure els elements crítics que cal tenir en compte a l'hora d'analitzar com les famílies s'adapten a les necessitats que comporta la criança d'un fill amb discapacitat. Així doncs, l'opció de l'estudi de casos múltiple ens ha permès apropar-nos a l'adaptació familiar a partir de dos tipus de coneixements, que són diferents entre sí però que es necessiten i es complementen a l'hora d'entendre i treballar amb famílies. A més, també considerem positiu el fet d'analitzar l'adaptació familiar a partir tant de coneixements ja establerts a partir de l'enfocament ecocultural i contrastats àmpliament amb la literatura actual, com de l'anàlisi del discurs de les pròpies famílies. Concretament, és en les explicacions de les famílies sobre perquè han realitzat un canvi o han considerat millor no realitzar-lo on es descriuen aquells elements que són realment importants per a elles i que defineixen l'adaptació familiar. El fet de no partir només d'unes categories establertes des de la literatura ens ha permès, tal com suggereix Rogoff (1993) quan parla desenvolupament, "obrir el nostre punt de vista a múltiples sistemes de valors i a fites adients, i definir els propòsits de desenvolupament de tal manera que siguin sensibles a les circumstàncies i aspiracions locals" (p. 88).

Així mateix, i de cara a la continuació d'aquesta línia de recerca, considerem pertinent i interessant, d'una banda, ampliar aquesta mostra inicial i, de l'altra, tenir l'oportunitat de tornar a parlar amb les famílies quan el seu fill tingui entre els 7 i els 9 anys, és a dir, quan estigui en edat escolar.

5.2 Sobre els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals

Per tal de facilitar l'exposició, hem organitzat la discussió dels resultats obtinguts en funció de les 10 dimensions ecoculturals. Ara bé, donada la interrelació existent entre les diferents dimensions hi haurà elements que es discutiran conjuntament en un mateix apartat malgrat no siguin aspectes específicament descrits en aquella dimensió. Tanmateix, els resultats que es vagin discutint seguiran l'ordre proposat en la descripció de les dimensions, subdimensions i indicadors ecoculturals presentades en l'annex 1.

5.2.1 Subsistència Econòmica

A partir dels resultats obtinguts en aquesta primera dimensió, a continuació ens centrarem en la capacitat de gestió dels recursos que els pares tenen i en l'impacte que la discapacitat del nen ha tingut en el treball d'aquests.

Un nombre important de recerques i autors posen de manifest el fet que tenir cura d'un fill amb discapacitat comporta un conjunt de despeses importants degudes als costos addicionals dels serveis que requereix la persona amb discapacitat en combinació amb la disminució de les possibilitats de treballar d'ambdós pares (Sloper, 1999; Beresford, 1996; Emerson, 2003; Dobson i Middleton, 1998; Carpenter i Campbell, 2008). Els resultats del nostre estudi no s'ajusten a aquests resultats en mostrar a famílies que gaudeixen d'una capacitat de gestió econòmica moderada-elevada, podent costejar els serveis que necessita el seu fill.

A l'hora de justificar aquesta divergència cal tenir present que la majoria de les recerques s'han dut a terme als Estats Units o al Regne Unit, on la responsabilitat de tenir cura d'un fill amb discapacitat recau gairebé íntegrament sobre les famílies, i s'entén com a una responsabilitat individual i no pas comunitària (Emerson, 2003; Olsson i Hwang, 2003). En canvi, com ja hem dit anteriorment a Catalunya els serveis mèdics i de tractament són universals i gratuïts per aquestes edats; circumstàncies que afavoreixen aquesta situació familiar. En aquest sentit els presents resultats es troben en la mateixa línia d'altres estudis com el d'Olsson i Hwang (2003) realitzat a Suècia, país en el que aquestes famílies disposen d'un nombre important de recursos i ajudes al seu abast. Aquests autors conclouen el seu estudi confirmant que l'impacte de la discapacitat en l'economia de les famílies no és un fet diferencial entre les famílies amb fills amb i sense discapacitat gràcies precisament al nombre de serveis i ajuts que el govern posa a disposició de les famílies.

Tot i això, un aspecte important que es desprèn dels resultats obtinguts és que malgrat que, per a la majoria de famílies, les administracions públiques són les que cobreixen les despeses derivades dels recursos que els seus fills necessiten, trobem un nombre de famílies per les quals la realitat no és aquesta. Actualment aquest grup minoritari de famílies poden pagar els serveis que els seus fills necessiten. Però, com ens indiquen les recerques en aquest camp, existeix la possibilitat de que si no es dona un suport econòmic per aquestes necessitats l'impacte negatiu de la discapacitat en l'economia de la família pot arribar a ser important, podent derivar en situacions complexes de gran precarietat econòmica (Carpenter, 2005). Així doncs, resulta necessari estudiar amb més profunditat quins són els motius pels quals aquestes famílies no veuen cobertes les seves necessitats. En aquest sentit, en el present estudi

hem trobat que la necessitat d'una major intensitat en determinats tractaments i la manca d'especialistes en problemes de comportament, tant mèdics com de tractaments, fan que les famílies hagin de buscar altres serveis pels seus fills que no es troben en la xarxa pública.

Si ens centrem en la feina dels pares, i coincidint amb altres recerques (Olsson i Hwang, 2003; Freedman, Litchfield i Erickson, 1995; Barnet i Boyce, 1995), trobem que en els casos en els que la discapacitat hi té algun tipus d'efecte l'impacte continua sent major en les mares que ens els pares. Quant a les acomodacions realitzades per les mares de l'estudi, aquestes coincideixen amb les esmentades per Olsson i Hwang (2003) i per l'APP¹¹ (2005): reducció d'hores, canvis d'horaris, treballar unes hores a casa, o fins i tot deixar de treballar. La manca de flexibilitat de les feines i la necessitat de destinar temps a l'atenció dels nens (sobretot per haver d'atendre diferents serveis) són els motius més freqüents d'aquestes adaptacions i coincideixen amb els obtinguts en d'altres recerques (Sheran i Todd, 2000; Olsson i Hwang, 2003; APPS, 2005).

Amb tot, la necessitat de tornar a treballar i els aspectes positius (no tan sols en termes econòmics) de la feina s'han posat de manifest també en d'altres recerques (Hautomäki, 1997; Davies, 2007; Freedman, Litchfield i Warfield, 1995) i van lligats al benestar personal de les mares.

Amb tot, en alguns casos no s'ha donat cap tipus de canvi laboral i en d'altres els canvis en la situació laboral de les mares venen motivats per les creences personals i familiars com ara la importància de poder dedicar més temps als seus fills, la importància atorgada al moment evolutiu dels nens, etc.

En qualsevol cas, quan parlem de l'efecte de la discapacitat tal com ja posava de manifest Cristol (1984, a Beresford, 1994) de vegades allò més important és saber si els pares han tingut la possibilitat de poder escollir quina era la millor opció per a ells i el grau de satisfacció amb aquesta. Així, es posa de manifest la necessitat de no caure en models preestablerts de quin és l'efecte de la discapacitat del nen en el treball dels pares i tenir present l'ampli ventall de situacions que es poden donar.

5.2.2 Els Serveis

L'existència, disponibilitat, proximitat i satisfacció dels serveis que la família necessita, tant per al nen com per a la resta dels seus membres, és un element crític per a totes les famílies que tenen un infant i, més encara, per a aquelles famílies el fill de les quals té algun tipus de discapacitat (Mas, 2005). Els pares dediquen temps i esforços a buscar els serveis més adients per al seu fill, a parlar amb els professionals, etc.

En aquest sentit els resultats obtinguts mostren que, en línies generals, els pares es mostren entre molt satisfets i satisfets amb els professionals del CDIAPs, els mestres i, en menor mesura, amb els metges actuals del seu fill. Aquests resultats són coincidents amb d'altres recerques en les que la satisfacció dels pares amb els professionals que atenen el seu fill són relativament elevades (Giné, Gràcia, Vilaseca i García-Díez, 2006; APPS, 2005; Lanners i Mombaerts, 2000).

11 Al llarg de l'any 2002 la Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual APPS realitzà un estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb DI a Catalunya, que encarregà a l'Institut per a l'Atenció i la Recerca en la Discapacitat Psíquica. Al 2005 la Federació publicà l'estudi.

Ara bé, aquests resultats no esdevenen tant concloents si tenim en compte algunes de les declaracions de les famílies en el marc de les entrevistes i que fan referència a la necessitat d'un millor funcionament dels serveis o, fins i tot, a la manca de determinats serveis en el seu territori, poca informació vers el seu fill, o poc reconeixement i/o suport emocional pels pares. En aquest sentit, altres investigacions (Olsson i Hwang, 2003; APPS, 2005) també hem trobat que, malgrat que de forma general les famílies estaven satisfetes amb els serveis, algunes d'elles –sobretot quan es preguntava a través d'entrevistes o en grups de discussió–, manifestaren no tenir del tot cobertes determinades necessitats.

En la mateixa línia, malgrat tenir un contacte bastant freqüent amb els professionals, sobretot de l'àmbit mèdic, les famílies manifesten que els agradaria poder disposar de més entrevistes /xerrades amb els diferents professionals per tractar temes com ara el problema del seu fill (diagnòstic: etiologia i evolució), recursos i serveis disponibles, com enfrontar diferents situacions a casa, etc. Així mateix, algunes famílies també han posat de manifest la insatisfacció amb el tracte rebut per part d'alguns professionals. En aquest sentit, Carpenter (2000) remarca que de vegades els professionals assumeixen que coneixen molt bé quines són les necessitats dels pares però no són capaços d'entendre l'ampli ventall d'emocions que experimenten.

Pel que fa a la manca de satisfacció amb el sistema mèdic, algunes de les famílies manifesten no tenir cobertes plenament i/o satisfactòria totes les necessitats del seu fill o família des dels serveis públics. Les famílies que es mostren més descontentes són aquelles amb fills amb problemes de comportament més accentuats o amb necessitats de suport més extenses, la qual cosa coincideix amb els resultats obtinguts en d'altres recerques (Axtell, Bennett, i Blum, 1995; Olsson i Hwang, 2003). Els problemes més presents en aquest sentit tenen a veure amb la proximitat, l'ús i l'accés dels serveis, amb una major coordinació entre ells, amb no trobar determinats especialistes en el seu territori, etc. En aquest sentit cal dir que actualment des del Govern de Catalunya s'està impulsant un treball entre les diferents serveis implicats (Hospital, CAP, CDIAPs, CSMIJ) per donar resposta a aquestes necessitats.

Si ens centrem en els serveis educatius, és important remarcar que tots els nens de l'estudi assistien a escoles bressol o infantils ordinàries. Aquesta dada és un reflex de la situació que en termes d'integració es viu a Catalunya, on per aquestes edats la integració escolar és una realitat instaurada majoritàriament. En aquest sentit, considerem rellevant comentar algunes dades al respecte ¹². Durant l'any 2005-2006, d'un total 908 nens i nenes amb DI d'entre 3 i 5 anys, 138 estaven escolaritzats en escoles d'educació especial mentre que un total de 770 assistien a centres ordinaris.

Els pares atorguen a les escoles un paper molt important en la socialització i en la inclusió del seu fill en la comunitat, considerant-les com el mitjà més natural i propi per a la integració i desenvolupament del seu fill en un entorn ordinari. En aquest sentit, un nombre important de famílies considera necessari adquirir un compromís amb l'escola del seu fill i, concretament, amb la mestra del nen i/o a través de l'AMPA. A diferència d'altres països on els pares poden participar més plenament de la vida de l'escola (p.e., és comú a USA que els pares facin unes hores de voluntariat a la classe del seu fill) la cultura dels centres

¹² Aquestes dades han estat extretes de les fonts estadístiques del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya document recuperat el 8 de maig de 2008 <http://www20.gencat.cat/portal/site/Educacio>. Hem escollit les dades del curs 2005-2006 donat que corresponen al moment de la recollida de les dades.

escolars catalans, en línies generals, és més restrictiva. Malgrat això, en els últims anys comencen a sorgir iniciatives que afavoreixen més aquesta participació. En alguns casos, per exemple, els pares participen acompanyant els seus fills en les excursions o sortides que fan amb el conjunt de la seva classe, ajuden a organitzar alguna activitat a l'aula, etc.

5.2.3 La Llar

Els canvis en la pròpia llar o els canvis de residència poden tenir lloc a partir de la discapacitat d'un fill (Oldman i Beresford, 2000; Gallimore et al., 1993). Aquests canvis poden venir motivats per necessitats físiques d'espai i estructura o per la necessitat de suports, ja siguin formals o informals (Mas, 2005).

La majoria de les famílies del present estudi no ha tingut la necessitat de realitzar cap canvi important en la seva llar. Ara bé, les dues famílies que han dut a terme una acomodació important en aquesta dimensió ho han fet perquè els seus fills tenien problemes de mobilitat importants. Aquests canvis han comportat un impacte negatiu en les seves situacions econòmiques, sent aquest un clar exemple, d'una banda, de l'efecte negatiu que la discapacitat pot comportar en la subsistència econòmica de la família i, de l'altra, de la interrelació existent entre les dimensions ecoculturals.

Malgrat que la majoria de les famílies considera que el seu barri és força segur i apropiat per als seus fills, gaudir dels espais i serveis que aquest els ofereix (com pot ser el centre cívic del poble o del barri, la ludoteca, activitats infantils, parcs, etc.) no sembla ser un tret característic de les famílies de l'estudi. El motiu tenen més a veure amb les rutines de les famílies que no pas en la no adaptació d'aquests espais a les necessitats dels seus fills. No obstant, dues famílies han manifestat la complexitat de poder fer ús d'aquests serveis a causa de la manca d'adaptació/preparació dels espais i activitats per les necessitats dels seus fills.

Aquests resultats són coherents amb la realitat actual a Catalunya on les famílies amb fills d'aquestes edats primerenques no acostumen a gaudir d'una gran varietat d'espais, serveis i/o activitats dissenyades per a ells, i on tampoc existeix una cultura majoritària d'emprar-los, amb independència de si el nen té o no discapacitat. amb tot, cal remarcar que actualment s'estan impulsant en les ciutats i pobles un conjunt d'activitats (de tipus puntual) perquè tant pares com nens puguin participar. Iniciatives com aquesta estan ajudant a configurar nous hàbits.

De totes maneres, considerem necessari ressaltar un conjunt de factors que malgrat ser de naturalesa diferent posen de relleu el fet que en un futur per aquestes famílies l'ús de serveis i activitats d'oci del barri pot esdevenir un problema d'accés, ús i oferta. Aquests són, en primer lloc, tal i com s'acaba d'esmentar, el fet que per aquestes edats primerenques dintre dels nostres hàbits socials no sigui molt freqüent emprar una gran varietat d'espais, serveis i/o activitats del barri, amb independència de si tens o no un fill amb DID. En segon lloc, el fet que els parcs, la piscina i algun cop la ludoteca siguin els espais més emprats. En tercer lloc, lligat amb el punt anterior, el fet que gairebé tots els nens poden emprar el parc sense necessitat d'adaptar-los, i que les famílies que empen la piscina i la ludoteca són elles qui posen el suport personal per poder gaudir d'aquestes activitats. En quart i últim lloc, actualment ja trobem dues famílies que manifesten tenir problemes per accedir a espais i activitats.

5.2.4 Les Tasques domèstiques i de cura dels fills

Un dels elements fonamentals que ens ajuden a comprendre la complexitat i la riquesa de la vida de les famílies és el seu dia a dia tenint present la varietat de tasques que el conformen: l'organització familiar, la quantitat i qualitat del suport disponible, etc. En línies generals les recerques s'han centrat fonamentalment en conèixer allò que comporta la cura del nen amb discapacitat en termes d'estrès (Willoughby i Glidden, 1995; Barnet i Boyce, 1995; Dyson, 1991, 1993; Raina, O'Donnell, Schewllnus, Rosenbaum, King, Brehaut, et al. 2004; Eisenhower, Baker i Blancher, 2005), de distribució de responsabilitats (Willoughby i Glidden, 1995; Barnet i Boyce, 1995), així com en conèixer com es distribueixen al llarg de la vida (Barnet i Boyce, 1995; Kim, Greenberg, Seltzer i Krauss, 2003).

Si ens centrem en la complexitat que comporta organitzar totes les tasques de cura del nen, els resultats suggereixen que, igual que en d'altres recerques, la dificultat de tenir cura del nen no tan sols s'explica en base a la seva discapacitat intel·lectual sinó que també hem de tenir present, tres altres possibles factors:

- En primer lloc, l'impacte de determinades característiques del nen en el dia a dia familiar, sent més rellevants els problemes de comportament del nen, la capacitat de comunicació i els aspectes emocionals i de relació (Stores, Stores, Fellows, i Buchkey, 1998; McIntyre, Blacher, i Baker, 2002; Olsson i Hwang, 2003; Eisenhower, Baker i Blacher, 2005). En aquest sentit, Saloviita, Itälina i Leinonen (2003) troben que els problemes de comportament del nen esdevenen un dels elements més importants a l'hora de predir l'estrès en les mares, donat que condiciona negativament la manera en que aquestes defineixen la situació.

- En segon lloc, és important també tenir en compte el temps que els pares disposen per al seu fill. En aquest sentit, és cabdal conèixer la flexibilitat de les feines dels pares. Igual que en d'altres països, la conciliació laboral – familiar és encara una assignatura pendent a Catalunya i les exigències del món laboral fan que sigui molt complex poder combinar feina amb els horaris dels fills. Si a això afegim les característiques del fill amb discapacitat, tal com s'indicava anteriorment quan parlàvem tant de la feina com dels serveis, la combinació feina i cura del nen resulta encara més complexa.

En aquest sentit, el fet que les mares gaudeixin de més temps per als seus fills i disposin de major flexibilitat (tal com indiquen els resultats de l'estudi) no es deu tant a flexibilitat pròpiament de la feina sinó a que les mares, conscient i proactivament, han optat per una situació laboral que els permetés aquesta flexibilitat.

- En tercer i últim lloc, és important tenir present la quantitat i qualitat de suport de què disposen els primers cuidadors per part tant de les seves parelles com d'altres familiars i/o persones externes a la família (amics, cangurs, etc.). De manera congruent amb d'altres recerques, la família extensa es configura com el recurs més emprat a l'hora de tenir cura del nen, especialment les àvies (Olsson i Hwang, 2003; Heller, Hsieh, i Rowitz, 2000).

12 Aquestes dades han estat extretes de les fonts estadístiques del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya document recuperat el 8 de maig de 2008 <http://www20.gencat.cat/portal/site/Educacio> . Hem escollit les dades del curs 2005-2006 donat que corresponen al moment de la recollida de les dades.

Els rols que els pares estan assumint en la criaça dels nens –distribució de responsabilitats- en la societat actual en general queda reflectit en els resultats de l'estudi que mostren que els pares esdevenen un suport important per a la majoria de mares. Cal dir, amb tot, que aquesta co-responsabilitat no queda tant clara quan parlem de tasques de casa.

Si ens centrem en les responsabilitats que els germans han d'assumir pel que fa a la cura del nen amb PD, els resultats es mostren contradictoris amb els d'altres recerques (Quittner i Opipari, 1994; Cuskelly i Gunn, 2003) en les que els germans assumien més responsabilitats. Una possible explicació a aquest fet és que els germans de la mostra que són més grans que el nen amb discapacitat no superen els 11 anys d'edat i, per tant, encara se'ls considera petits per assumir responsabilitats en la societat catalana.

Pel que fa a les tasques pròpiament de la casa, mentre que en la literatura trobem que aquestes esdevenen una font de preocupació i fins i tot d'estrès per a les mares (Raina et al., 2004), els resultats obtinguts en la present recerca difereixen d'aquests, donat que les tasques domèstiques no es revelen com una font de preocupació ni en els qüestionaris ni en les entrevistes. Considerem que els motius poden tenir a veure amb el fet que la meitat de mares no treballa, de manera que disposen de més temps per les tasques de la casa i, en els altres casos, algunes compten amb el suport d'una persona remunerada.

5.2.5 Cohesió familiar

La cohesió familiar i el grau d'acord entre els membres de la família esdevenen un element crític a l'hora d'entendre com les famílies s'adapten a la nova situació. Diverses recerques mostren que aquelles famílies en les que la cohesió familiar i el grau d'acord entre els pares és major, els resultats d'adaptació són més positius i promouen el benestar individual i familiar (Krauss, 1993; Dyson, 1991, 1993; Failla i Jones, 1991; Taanila, Jarvelia, i Kokkonen, 1999). En el present estudi trobem que la majoria de les famílies gaudeix d'una cohesió familiar elevada, així com d'un important grau d'acord entre la parella pel que fa a aspectes relacionats amb el nen i la seva discapacitat. Això queda reflectit en la sostenibilitat de les seves rutines diàries.

El fet que en algunes de les famílies amb una alta cohesió familiar les mares (principals mainaderes) percebin que el suport que els pares els donen és major que no pas el grau d'acord entre ells en relació a la discapacitat i al nen, ens suggereix que un aspecte important que valoren les mares és saber que compten amb el suport del seu marit, malgrat no compartir el mateix punt de vista. Donat que són les primeres mainaderes del nen, són elles les que prenen gran part de les decisions pel que fa al seu fill. Així doncs, el fet de percebre que compten amb el seu suport de la seva parella, malgrat no estar-hi d'acord ni ser-hi físicament, se'ns suggereix com un aspecte important en la cohesió familiar, en el benestar de les mares i en l'adaptació familiar.

Les contribucions positives que la discapacitat ha tingut en el sí de la família i/o en algun dels seus membres, sobretot en les mares, ha estat un dels aspectes subratllats per algunes de les famílies del present estudi. D'acord amb d'altres estudis, aquest efecte positiu es concreta tant en aportacions específiques que el mateix nen pot tenir en els seus membres (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis i Blue-Banning, 1993; Scorgie i Sobsey, 2000;

Neely-Barnes i Marcenko, 2004; Stainton i Hilde, 1998, Hasting i Tount, 2002; Helff i Glidden, 1994) com pel fet que les famílies desenvolupen estratègies d'afrontament i adaptació positives arran de la discapacitat (Crnic et al., 1983; Baker, Blacher, Crinc i Eldelbrock, 2002).

El fet que la discapacitat no tingui un impacte important (ni negatiu ni positiu) en la relació de parella en la situació actual de la majoria de famílies de l'estudi és un fet concurrent amb altres recerques (Fisman et al. 1996; Holmbeck et al. 1997; Floyd i Zmish, 1991). Ara bé, també convé senyalar que els resultats es mostren contradictoris amb d'altres recerques que afirmen que les famílies gaudeixen d'un ajustament de parella més pobre (Trude, 1995; Florian, i Findler, 2001). En qualsevol cas, la literatura disponible ens porta a reconèixer una àmplia diversitat en les respostes de les famílies. En efecte, Taanila, Kokkonen i Jarvelin (1996) troben en les famílies tres possibles patrons: efecte positiu, efecte negatiu i no efecte. Stoneman i Gavidia-Payne (2006) mostren que per entendre l'efecte de la discapacitat en la relació de la parella cal tenir en compte dues variables: el nivell de molèstia dels problemes del nen en el dia a dia i les estratègies d'afrontament i de resolució de problemes que els pares utilitzen. Aquests autors consideren que les percepcions i les valoracions dels pares i les mares són diferents, estan motivades per diferents variables i per tant, requereixen una anàlisi diferenciada. Bouchard, Sabourin, Lussier, Wright i Richer, (1998) també troben que en les parelles que utilitzen més estratègies de resolució de problemes la percepció de la satisfacció en la relació de parella és major.

Així doncs, a la vista dels resultats obtinguts i de les recerques citades se'ns suggereix que seria necessari aprofundir més en l'efecte de la discapacitat en la relació de la parella, observant aquells processos i variables que ajuden a protegir i/o promoure una relació de parella satisfactòria. De la mateixa manera, sembla necessari conèixer la qualitat de la relació de parella abans del naixement del fill amb discapacitat donat que a través dels discursos dels pares també es mostra com un element important a tenir present en aquesta anàlisi.

Amb tot, considerem important no obviar que alguns pares de l'estudi han posat de manifest que els primers moments¹³ foren complexos i la relació de parella va ressentir-se de la necessitat de dedicar temps i esforços (físics i mentals) al seu fill. Així doncs, considerem que la relació de parella pot esdevenir un element crític a tenir en compte quan els pares s'inicien en el món de la discapacitat, i esdevé un element a tenir present per part dels professionals que acompanyen els pares en aquests moments.

Igual que en la relació de parella, no s'ha trobat cap patró crític pel que fa a l'impacte de la discapacitat en els germans. En aquest sentit, els resultats de les recerques són contradictoris, trobant estudis que afirmen que l'impacte és negatiu (Fisman et al., 2000; Coleby, 1995; Quittner i Opipari, 1994) i d'altres que posen de manifest les contribucions positives d'aquesta relació (Meyers, 1993; Hasting i Tuant, 2002). De totes maneres, el nombre reduït de germans de la nostra mostra i la seva edat ens porten a ser molt cautelosos amb aquests resultats.

De cara al disseny de programes, considerem interessant els treballs de Pit-Ten Cate i Loots (2000) i Scelles (1997). Pit-Ten Cate i Loots (2000) conclouen el seu estudi afirmant que,

13 Quan els pares parlen dels primers moments es refereixen a quan, per primera vegada, varen tenir coneixement del diagnòstic del seu fill, o quan varen començar a adonar-se de que alguna cosa no anava bé, o quan varen haver de passar temporades a l'hospital fent-li proves, o quan varen haver de buscar especialistes sense saber molt bé què necessitava el seu fill

en general, els germans no experimenten problemes significatius i manifesten tant alegries com inquietuds; encara que alguns germans sí que poden mostrar determinats problemes que requeririen de suport. De la mateixa manera, Scelles (1997) finalitza el seu estudi remarcant la importància d'oferir oportunitats als germans per expressar els seus neguits i sentiments. Negar aquestes oportunitats pot fer que els germans desenvolupin símptomes que comprometin seriosament el seu desenvolupament.

Finalment, el que fet que a alguns pares, malgrat no ser la majoria, els preocupi no saber fins a quin punt els altres fills entenen el problema del seu germà amb discapacitat, reforça la necessitat d'oferir un espai de trobada entre germans.

5.2.6 Les Xarxes per a persones sense discapacitat

En aquest apartat discutirem els resultats obtinguts en la dimensió sis que fa referència a les xarxes socials de la família que no tenen cap relació amb la discapacitat.

D'entrada, considerem que la realitat que viuen les famílies del present estudi s'ha d'entendre tenint en compte les dues dimensions que fan referència a les xarxes socials adreçades tant a persones amb o sense discapacitat. Com veurem a continuació, entre les famílies del present estudi hi ha una tendència clara a viure i moure's en les xarxes per a persones sense discapacitat i a no mantenir un gran contacte –tret del que s'estableix amb els serveis pels fills- amb les xarxes per a persones amb discapacitat. Per tant, és important entendre aquesta tendència com el resultat de les dues dimensions. O dit en altres paraules, en les dues dimensions trobem elements que permeten entendre aquesta tendència i que l'expliquen.

Ens ocuparem, d'una banda, de la integració del nen en una dinàmica "ordinària" i, de l'altra, de la vida social dels pares, distingint entre l'impacte de la discapacitat bé en els amics dels pares, bé en la vida social d'aquests.

Convé remarcar que aquesta dimensió està relacionada amb la segona dimensió que parla dels serveis, sobretot pel que fa a les reflexions que ens suggerien els serveis educatius del nen i el valor que els pares els atorguen.

En aquest sentit, veiem que els pares consideren l'escola com un recurs cabdal donat que és el mitjà natural per la socialització i integració dels seus fills. Així doncs, no és d'estranyar que la integració dels nens en una dinàmica, podríem dir, ordinària sigui per la majoria dels pares de l'estudi un dels objectius més importats. Ara bé, el fet que a més sigui un objectiu aconseguit per a la majoria de famílies de l'estudi i que, en una mesura semblant, aquestes no hagin de realitzar grans esforços addicionals per aconseguir-ho ens suggereix que a més de les creences i els valors dels pares, possiblement hi ha d'altres factors que expliquen aquesta situació. Concretament n'assenyalem dos.

El primer té a veure amb com definiríem "una dinàmica ordinària" per a infants d'aquestes edats. Malgrat que recentment van sorgint iniciatives educatives i culturals per a la primera infància en les nostres ciutats i pobles (sobretot ciutats), aquesta no és encara una pràctica habitual en la societat catalana. En línies generals, la vida entre setmana transcorre entre

l'escola, el parc, la casa dels avis o els veïns i la pròpia llar. Els caps de setmana pot canviar més, sortir a fer una volta, passar el dia a fora o a casa de familiars o d'amics, anar a comprar, aniversaris de companys, etc. És a dir, aquest dia a dia té un fort component familiar. D'aquesta manera, trobem que la participació del nen en aquestes activitats depèn, en gran mesura, més de les pràctiques habituals de les famílies que no pas de la discapacitat del nen. Possiblement, si ens centréssim en edats més grans sí que ja trobaríem un ventall més ampli d'activitats que s'ofereixen als nens i joves, i on la discapacitat pot esdevenir un obstacle per la seva participació en aquestes activitats.

El segon element que hem de tenir present és que la inclusió dels infants entre 3 i 5 anys amb algun tipus de discapacitat o problemes en el desenvolupament en les escoles ordinàries per aquestes edats, tal i com hem citat en les discussions entorn a la segona dimensió, és una pràctica que es pot considerar consolidada en les escoles de Catalunya.

Amb tot, en l'anàlisi de la integració en una dinàmica ordinària es troba un exemple excel·lent per remarcar el paper cabdal que juguen tots els elements del model ecocultural: les creences i els costums, tant personals com socials, guien, orienten els pares cap a una determinada direcció, i els elements de l'entorn faciliten o no aquesta voluntat, donant lloc a les adaptacions necessàries per a poder assolir els objectius palesos. A més, també ens suggereix que l'entorn i els suports de que disposen els pares tenen el poder de facilitar o dificultar, en part, l'adaptació de les famílies a la nova situació.

Centrant-nos en l'impacte de la discapacitat en la vida social dels pares es fa evident que aquest ha estat un dels aspectes més documentats per les recerques. D'aquesta manera, és freqüent trobar en la literatura referències a "l'aïllament social" que sovint acompanya les famílies a causa de la discapacitat del seu fill (Baxer i Cummins, 1992; Hancock, Wilgosh i McDonald, 1990; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, i Hong, 2001). Diversos autors i estudis mostren que, en comparació amb els pares que tenen fills amb un desenvolupament normatiu, els pares de nens amb discapacitat tenen un major contacte amb membres de la seva família que no pas amb amics, i participen menys en activitats lúdiques (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992; Herman i Thompson, 1995; Emerson, 2003; Heller, Hsieh, i Rowitz, 2000). sent els problemes de comportament i els de relació-emocionals dels nens els que tenen un major impacte.

Els resultats del present estudi, en canvi, no semblen confirmar les esmentades conclusions. Com s'indicava a l'anterior capítol, els resultats suggereixen que en la majoria de famílies la discapacitat del seu fill no ha comportat un impacte significatiu en els amics dels pares. En altres paraules, el fet que els nens tinguin discapacitat no ha comportat que els amics de sempre dels pares hagin canviat o s'hagin allunyat de la família, etc. És més, en aquells casos en els que trobem un impacte elevat de la discapacitat en les amistats, els pares valoren positivament aquest canvi donat que els ha permès conèixer molt millor quin tipus d'amistat tenien i quina és la que actualment volen tenir.

Ara bé, si ens centrem en la vida social dels pares, és a dir, en la quantitat de relacions amb altres amics o, fins i tot, en les activitats que fan sols o en parella, els resultats apunten que malgrat no ser la tendència dominant sí que hi ha un nombre major de famílies on s'han donat canvis força importants, sobretot en aquells casos de famílies en les que els problemes

en el desenvolupament del nen tenen una major incidència en el dia a dia, tal com es troba en altres estudis (Emerson, 2003).

Coincidint amb d'altres estudis, considerem que per entendre l'impacte de la discapacitat del nen en la vida social dels pares i la família hem de tenir present que aquest impacte pot estar relacionat amb: a) el temps que els pares dediquen als serveis i els recursos necessaris per als nens, que comporta disposar de menys temps per activitats socials, b) el fet de no disposar d'activitats que pugui realitzar la família conjuntament, degut a què no estan adaptades a totes les necessitats (Olsson i Hwang, 2003), c) una manca de cangurs formats i apropiats per atendre les necessitats dels seus fills (recursos de respir adients), i d) el grau d'incidència que els problemes en el desenvolupament del nen tenen en la vida social (Emerson, 2003).

Convé senyalar, de totes maneres, que part de la discrepància entre el nostre estudi i altres recerques és pot explicar a partir d'una altra variable: la "vida social" que els pares tenien abans del naixement del seu fill. En aquest sentit trobem que, per a un nombre important de pares, la vida social abans del naixement del seu fill tampoc era gaire rica i diversa. Per tant, la discapacitat del nen no pot incidir gaire en aquest camp. A més, cal tenir present que la majoria d'estudis se centren en comparar entre famílies amb fills i sense discapacitat, però no analitzen cada família en relació amb la seva situació anterior.

Així doncs, l'aïllament social que, segons diversos autors i recerques, viuen aquestes famílies també es pot veure motivat per la manca d'unes xarxes socials i fonts de suport emocional establertes i properes a la família abans del naixement del seu fill.

5.2.7 Les Xarxes per a persones amb discapacitat

En aquesta dimensió s'analitzen les relacions que la família té amb entitats o associacions per a persones amb discapacitat, i es valora fins a quin punt tant els pares com els fills participen de diferents activitats, propostes, iniciatives que sorgeixen d'aquests col·lectius. Per tant, va més enllà del que són pròpiament els serveis que rep el seu fill.

La situació i la tendència que trobem quan ens centrem en l'ús i la relació que les famílies tenen amb les xarxes per a persones amb discapacitat és ben diferent a la descrita en la dimensió anterior. En línies generals observem que les famílies no participen ni tenen contacte amb entitats i/o activitats organitzades per persones amb DI i les seves famílies. Per la gran majoria d'elles l'únic contacte que tenen amb aquestes xarxes es concreta en els serveis que el seu fill rep actualment. En aquest sentit, els contactes més freqüents de les famílies amb aquestes xarxes tenen lloc a través dels grups de suport familiar que organitzen els propis centres d'atenció precoç.

Dos possibles motius poden ajudar a entendre aquesta situació. D'una banda, el fet que per a moltes famílies el diagnòstic encara és ambigu i estan pendents de l'evolució del seu fill, per tant, dificulta la seva identificació amb un determinat col·lectiu d'infants i famílies. D'altra banda, el fet que la relació que s'estableix amb els professionals del CDIAP és molt estreta tant a nivell personal com a nivell d'organització de suports, ajuts, etc. fa que la seva relació amb aquest "nou món" comenci i acabi en aquests centres, ja que els pares no tenen tanta necessitat de buscar altres serveis i/o activitats o opinions.

La situació actual del moviment associatiu a Catalunya corrobora la situació que acabem de descriure, donat que les famílies amb fills amb DID comencen a formar part de les associacions quan el seu fill comença a ser més gran. El perquè és divers i requeriria una anàlisi més acurada però possiblement alguns motius tenen a veure amb la situació que acabem de descriure i amb el fet que per aquestes famílies la xarxa de suports està ben definida i és (o si més no es pretén) universal. El fet que sigui més endavant quan es comencen a confirmar determinats diagnòstics, i es comencen a definir i concretar determinades necessitats de suport en àmbits més diversos de la vida de les persones, també poden ser alguns dels motius que porten a que no sigui fins llavors que comencin a relacionar-se amb aquestes xarxes.

No és estrany, doncs, que els pares que sí que han establert contactes amb altres pares i associacions siguin aquells el fill dels quals té una diagnosi clara i fins i tot més "conegut socialment", com és el cas dels nens amb la Síndrome de Down o amb una discapacitat auditiva (a més de la DI).

Un últim aspecte que s'analitza en aquesta setena dimensió és la sobreprotecció del nen per part dels pares. La majoria de pares no realitza cap tipus d'actuació extra per protegir els seus fills de les actituds i els comportaments de la societat. Convé remarcar que això no es dona perquè els pares considerin que les actituds que la societat té vers aquests fills i les seves famílies sigui la més desitjable, tot el contrari, les actituds de la societat poden ser ofensives i un element de preocupació per a moltes de les famílies de l'estudi. Amb tot, la reflexió que elles mateixes fan és que aquest també és el món dels seus fills, i també han de poder-hi participar, aquesta actitud posa de nou de manifest les seves creences sobre la integració en una dinàmica normal.

Durant el treball de camp, mentre discutíem aquests temes amb una mare, aquesta ens explicava que per tal que ningú es pugui aprofitar del seu fill el que ells fan és ensenyar-li a ser el màxim d'autònom possible en tots els àmbits de la seva vida. Aquesta és la millor manera de protegir el seu fill de la societat, malgrat que a vegades sigui costós tant física com emocionalment.

Considerem que aquest és un clar exemple de la visió de les famílies com agents proactius, i no com a mers receptors de les condicions socials i culturals del seu entorn que es defensa des de la teoria ecocultural.

Així doncs, com esmentàvem al començament de l'apartat anterior, les tendències que es dibuixen en les dues dimensions (per persones amb i sense discapacitat), s'han d'entendre conjuntament donat que guarden una estreta relació.

5.2.8 Diversitat cultural

Malgrat que en els últims anys l'estat espanyol i Catalunya hagin acollit un nombre important de persones i famílies procedents d'altres països, aquesta diversitat cultural no esdevé un tret característic de les famílies que han participat en l'estudi i tampoc no es reflecteix en les escoles i aules dels seus fills, segons els resultats obtinguts.

Així doncs no és estrany que la incorporació de pràctiques d'altres cultures en les rutines familiars i del nen no sigui una pràctica habitual en la nostra comunitat. Malgrat algunes fa-

mílies esmenten que si sabessin que hi ha alguna cosa que podria ajudar al seu fill elles ho farien, l'actitud davant d'aquestes altres pràctiques és més aviat de prudència, és confia més en la pràctica mèdica, de tractament i de vida diària pròpia de la cultura catalana – occidental.

5.2.9 El Suport

D'acord amb Beresford (1994) el suport que poden aportar els diferents agents difereix segons quina sigui la seva funció. De fet, els pares poden rebre suports ben diferents. És en aquest sentit que en l'estudi i en la literatura actual es distingeix entre suport físic per tasques de la casa i suport físic per a tasques de cura del nen, suport emocional i suport en la provisió d'informació. Donat que els dos primers ja han estat analitzats junt amb la quarta dimensió d'aquest apartat, i la provisió d'informació serà objecte d'anàlisi del següent apartat, a continuació ens centrarem en el suport emocional que reben les famílies, i concretament les mares. En aquest sentit és important recordar la diferència existent entre el suport social real i el que perceben les famílies. Tal com recorda Vila (1998) no tan sols ha d'existir aquest suport sinó que a més les diferents persones han de percebre la seva funcionalitat (p. 511). El que es recull en aquest apartat fa referència a la percepció que les mares tenen del suport rebut.

En aquest sentit, igual que en altres recerques el suport informal (ofert per la parella i la família) és mostra com un element important i fins i tot clau per a l'adaptació familiar (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram i Warfield, 2006; Bristol, Gallangheri Schoper, 1988; Gavin i Wysocki, 2006; Saloviita, T, Itälinna, M. I Leinonen, 2003; Triviette i Dunst, 1992). Que els pares siguin la font de suport més important per a més famílies s'explica, en paraules de les pròpies famílies, perquè la parella és qui millor pot entendre allò pel que estan passant, la complexitat i varietat de sentiments que experimenten, les reaccions del seu fill davant situacions aparentment inofensives i quotidianes, etc. donat que ells també les viuen diàriament.

Les famílies, sobretot les àvies i les germanes, esdevenen també pilars claus en la provisió de suport sobretot per a les mares de l'estudi (Heller, Hsieh i Rowitz, 2000; Olsson i Hwang, 2003). Sovint, la família extensa es defineix com una part important de la família, i esdevé una font de suport necessari i natural per les famílies, sobretot en edats en les que els nens són petits i els avis relativament joves. Així doncs, com es d'esperar, quan parlem d'adaptació familiar aquestes variables també es configuren com un element important a tenir en compte.

Ara bé, malgrat no sigui la tendència general, sí que s'ha trobat que a vegades la manca de comprensió de la situació per part d'alguns avis (p.ex.: sobreprotecció, crítica a determinades decisions o actituds, etc.) pot fer que la família extensa esdevingui una font de preocupació en determinats moments. Jones i Passey (2004) també troben que la manca de coneixement sobre la discapacitat i la comprensió de la situació són els problemes que més dificulten aquesta relació amb els familiars. Curiosament alguns pares esmenten les reunions familiars com un dels moments més complicats i difícils d'afrontar de la seva vida diària. Potser en aquest sentit seria bo reflexionar sobre com la família extensa entén la discapacitat del nen, com se'ls explica aquesta, quins interrogants o dubtes sorgeixen. En aquest sentit des de fa uns quants anys als Estats Units i més recentment a l'estat espanyol han sorgit els grups de suport emocional adreçats als avis (FEAPS, 2007).

A més, quan preguntàvem als pares què o qui els ajudava a tirar endavant, la família extensa, concretant-se sobretot en les àvies i les tietes maternes, esdevenia un suport emocional important.

Així doncs, d'acord amb la literatura sobre el tema i amb els resultats obtinguts considerem que els suports informals es configuren com una peça clau en l'adaptació de les famílies, i en conseqüència com un element fonamental a tenir present en tot programa i/o servei que ofereix suport a aquestes famílies.

Si ens centrem en els professionals¹⁴, aquests també esdevenen una font de suport emocional per als pares, encara que no en la mateixa mesura que les parelles i els familiars. En línies generals, les famílies un cop arriben als CDIAPs se senten ben ateses, escoltades i agraeixen que professionals experts en "allò que té el seu fill", que els ajudin i orientin. Ara bé, de la mateixa manera que passava amb el suport dels familiars, també algunes famílies han manifestat que no sempre s'han sentit escoltades ni recolzades pels diferents professionals que els han atès en aquests anys. Fins i tot algunes famílies manifesten que en alguns aspectes se senten una mica en mans de la bona voluntat dels professionals amb els que s'han trobat en aquest camí i que atenen al seus fills.

Finalment, els resultats obtinguts pel que fa als amics concorden amb els trobats en la dimensió sobre les xarxes socials per a persones sense discapacitats. En aquell apartat ja remarcaven el fet que un nombre important de famílies no gaudeix d'una vida social molt àmplia des d'abans del naixement del seu fill. Així doncs, no és d'estranyar que els amics no es configuren ni com una font de suport ni preocupació emocional.

5.2.10 La Informació

Guralnick (2005) descriu la informació sobre la discapacitat com un dels elements claus del seu model comprensiu per entendre les famílies amb un fill amb discapacitat. La quantitat i la qualitat de la informació de què disposen les famílies esdevé un moderador important en l'adaptació familiar, ja que pot resultar ser tant un estressor per a la família com un element que promou la seva adaptació a les noves necessitats del seu fill (Rous, Hallam, Harbin, McCormick, Jung, 2007; Guralnick, 2005; Carpenter i Egerton, 2005). La informació també és la peça clau per garantir la capacitat de les famílies i promoure la presa de decisions en aquells elements que són cabdals en el desenvolupament del seu fill i el benestar de la seva família (Turnbull, Brown, i Turnbull, 2004; Giné, Gràcia, Vilaseca i García-Díez, 2006)

La quantitat i qualitat de la informació i l'accés a la mateixa esdevé sovint una de les necessitats més important de les famílies que sovint es difícil de satisfer (Singer, 2002; Pain, 1999; Gallimore et al., 1993; 1996; APPS, 2005; Jones i Passey, 2004). Així doncs, el fet que la majoria de les famílies de l'estudi actualment disposin d'informació relativa al desenvolupament i l'estat del seu fill es configura com un aspecte positiu i una fortalesa de les famílies i dels serveis que les atenen.

¹⁴ Recordem com fem el terme professionals per referir-nos sobretot als professionals que treballen amb les famílies i els nens dels CDIAPs.

Aquests resultats, però, podrien semblar contradictoris a la necessitat d'informació que tant les recerques com sovint les pròpies famílies denuncien si no tenim en compte que, malgrat que les famílies de l'estudi consideren que en el moment de l'entrevista disposen de suficient informació sobre el seu fill, moltes d'elles també manifesten la dificultat que els va suposar accedir inicialment a aquesta informació. Aquestes famílies recorden els primers moments de recerca d'informació com a complexos i esgotadors, no sabent on anar a buscar-la ni qui els podia ajudar, i tampoc podent contrastar el diagnòstic inicial. Fins i tot, actualment alguns pares encara posen de manifest que sovint són ells qui han de coordinar tota la informació rebuda entre els diferents professionals (mèdics, tractaments i escola) relativa als seus fill.

Si tenim en compte que tant els professionals com els pares esdevenen agents importants a l'hora de buscar i proporcionar informació, la situació que se'ns dibuixa és la següent: en general, les famílies actualment disposen d'informació suficient sobre el desenvolupament i la diagnosi del seu fill, i són tant els professionals com les famílies els que promouen aquesta situació. D'aquesta manera, poder accedir a la informació necessària i adequada és una fortalesa de les famílies i el serveis que formen part de l'estudi. Convé no oblidar, però, que arribar a aquesta situació no ha estat fàcil per a moltes famílies, sobretot en els primers moments. A més, actualment encara hi ha casos en els que les pròpies famílies que, sense l'ajut d'altres agents, han de realitzar grans esforços per poder accedir a la informació que necessiten.

Quant al tipus d'informació que més reclamen les famílies és aquella que té a veure amb què fer davant de determinats comportaments del nen a casa, com poden ajudar i promoure el seu desenvolupament des de casa, i quins serveis actuals i futurs són els millors per al seu fill. Així mateix, també reclamen l'ús d'un llenguatge menys tècnic, més clar i constant per part dels professionals.

5.3 Sobre la Sostenibilitat

Des de la teoria ecocultural se sosté que conèixer la sostenibilitat de la vida diària de les famílies ens permet comprendre com aquestes s'adapten a les necessitats originades per la discapacitat del nen. Dit en altres paraules, la sostenibilitat esdevé el resultat de l'acomodació de les famílies a les necessitats que presenta la discapacitat del seu fill en el dia a dia.

Com ja comentàvem en el capítol 2, ens hem apropat a la sostenibilitat a través de tres grans aspectes: la significació, l'ajustament ecològic i la congruència. En conseqüència, s'examina, en primer lloc, la mesura en què les rutines diàries gaudeixen de significat per a la família, és a dir, fins a quin punt el que fan o deixen de fer és important per a elles, i si té sentit des del punt de vista de les seves creences i els seus valors. En segon lloc, tenim en compte l'ajustament ecològic d'aquest dia a dia, és a dir, es valora fins a quin punt aquest dia a dia encaixa en les possibilitats i els recursos de què disposa tant la família com la seva comunitat. I finalment, analitzem la congruència d'aquest dia a dia en relació a les necessitats i els interessos de tots i cadascun dels seus membres.

Els resultats obtinguts en les 10 dimensions apunten que per a la majoria de les famílies el seu dia a dia és significatiu. Recordem que per les mares és important disposar de temps pels seus fills, la integració del nen en una dinàmica ordinària, la cohesió familiar, i el suport de la parella, entre altres. També s'han discutit diferents elements (capacitat de gestió de la família, serveis gratuïts i universals, integració escolar, etc) que suggereixen i concorden amb el fet que per la majoria de famílies el seu dia a dia s'ajusta als recursos ecològics de que disposa la mateixa família i la comunitat. En aquest sentit, tal com esmentàvem al inici d'aquest capítol, és important tenir en compte els diferents ajuts i recursos que tant a nivell estatal com autonòmic es posen a disposició de les famílies.

Ara bé, la situació és diferent quan parlem de congruència de necessitats ja que les mares acostumen a veure menys cobertes les seves necessitats. Així, igual que en d'altres estudis (Barnett i Boyce, 1995; Willoughby i Glidden, 1995) les mares són les que majoritàriament assumeixen més responsabilitats pel que fa a la cura dels fills (amb i sense discapacitat), són les que normalment organitzen els serveis que el seu fill necessita (demanen cita als diferents metges, busquen els ajuts als quals el seu fill pot accedir, etc.), generalment són elles les que acompanyen el nen als diferents serveis, també acostumen a ser les responsables de les tasques de casa, etc.

A la llum d'aquests resultats, podem dir que trobar menor congruència en el dia a dia de les famílies no és contradictori amb què aquest sigui significatiu, tot el contrari, per a les mares és molt important poder destinar aquest temps i esforços als seus fills i a la vida familiar. De totes maneres, els resultats ens plantegen la següent pregunta: es donarà la mateixa situació en el futur? Fins quan la manca de congruència continuarà sent significativa? Sens dubte es tracta d'una qüestió important ja que poder satisfer les necessitats i inquietuds que hom té es configura com un element clau en la qualitat de vida no sols a nivell personal sinó també a nivell familiar.

Estudis amb pares de persones adultes amb discapacitat mostren com la manca de temps propi disponible pels pares i una atenció constant –sense respir– al fill amb discapacitat pot esdevenir un dels efectes negatius que la discapacitat té en el sí de la família i, concretament, en la vida de les mares, compromentent la qualitat de vida tant familiar com individual (Todd, i Jones, 2005; APPS, 2005).

D'acord amb Flyd, Singer, Power i Costigan (1996) un aspecte que s'ha posat de manifest en la valoració de la sostenibilitat de la vida diària d'aquestes famílies és que tenir cura d'un fill amb discapacitat és un dels diferents reptes als que han de fer front les famílies. Certament, es donen d'altres circumstàncies que, igual que la discapacitat, juguen un paper important en la sostenibilitat d'aquestes famílies com ara tenir cura d'un familiar proper malalt, problemes a la feina, etc.

Amb tot, considerem que els resultats obtinguts i el contrast amb d'altres recerques ens conviden a apuntar el gran valor que té entendre l'adaptació a la discapacitat a partir del dia a dia de les famílies. Conèixer el seu dia a dia permet no tant sols entendre els elements crítics que intervenen en l'adaptació de les famílies sinó també identificar aquells que contribueixen a una adaptació més significativa, congruent i ecològica.

En aquest mateix sentit, és important remarcar que, de manera congruent amb d'altres estudis sobre adaptació familiar (Gallimore et al., 1989; Gallimore et al., 1993), és precisament a través de les explicacions de les pròpies famílies sobre el perquè de determinades decisions o canvis que es posa de manifest la necessitat de garantir tant la significació, com l'ajustament ecològic i la congruència del seu dia a dia.

5.4 Sobre la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals

L'últim dels objectius que ens plantejàvem a l'inici d'aquest estudi era conèixer quina és la percepció que els pares tenen de les seves pròpies actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb PD. En certa manera, també ens proposàvem comprendre millor els canvis que es podien donar en la tasca de fer de pares. En aquest sentit, Guralnick (1997) descriu el fet que la discapacitat pot suposar una amenaça a la confiança dels pares en les seves capacitats parentals i es configura com un factor potencialment estressant en la vida d'aquestes famílies.

En aquest apartat, la discussió s'organitza en diferents nivells. D'una banda, hem volgut centrar-nos en els trets més propis de la personalitat i de la manera de ser dels pares com ara les seves creences i teories implícites sobre el desenvolupament dels seus fills, el locus de control, la motivació pel canvi, i la percepció de les dificultats que tenen en el rol parental. D'altra banda, ens hem fixat en el que podríem anomenar maneres de fer, i hem volgut conèixer quines són les preocupacions i/o dificultats que els pares troben a l'hora de fer de pares, així com també en aquells recursos i/o estratègies que posen en funcionament per tal d'afrontar situacions i/o inquietuds relacionades amb la discapacitat del seu fill.

5.4.1 Alguns trets de la personalitat i les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills

En relació als aspectes que tenen més a veure amb la personalitat i les creences dels pares els resultats suggereixen que la majoria de les mares es mou en uns paràmetres semblants: comparteixen unes teories implícites ambientalistes i/o constructivistes, s'observa una tendència a tenir un locus de control intern; la majoria considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil percebent que, en certa mesura, el desenvolupen d'una manera eficaç.

Quant a les creences de les mares vers el desenvolupament i l'educació dels seus fills, resulta significatiu que la majoria de les mares es mogui entre teories constructivistes i ambientalistes. Aquestes creences fomenten en les mares la confiança en el seu fill com a vertader protagonista del seu propi desenvolupament per sobre dels problemes que presenta. Són mares que consideren que la discapacitat del seu fill no és estàtica i que condiciona però no determina el seu desenvolupament. Aquestes mares confien en la seva tasca com a tals i en les possibilitats de l'entorn per modular el seu desenvolupament, tant en un sentit positiu de promoure i garantir el desenvolupament com negatiu de ser un exemple de males companyies i/o costums.

Els resultats obtinguts ens suggereixen que els pares de l'estudi se situarien en la categoria de pares moderns proposada per Palacios, Hidalgo i Moreno (1998).

Ara bé, el fet que en la majoria de mares les teories innatistes hagin obtingut algun valor, malgrat que aquest fos molt menor que la resta, ens podria indicar que aquestes consideren que part de la causa de la discapacitat del seu fill també és innata i es troba fora del seu control. Probablement aquesta creença els ajuda a trobar resposta al perquè de la discapacitat.

La reflexió sobre les teories implícites o les ideologies dels pares relatives al desenvolupament i l'educació del seus fills ens porta a plantejar-nos la necessitat d'identificar a partir de quines ideologies els pares entenen la discapacitat del seu fill i, en conseqüència, com actuen sobretot en relació a dos aspectes de la discapacitat: la causa i la seva evolució.

Si ens fixem en el locus de control de les mares, allò que els resultats suggereixen va en la mateixa línia d'allò exposat sobre les seves teories implícites. Ens trobem davant d'un grup de mares que considera que tenen capacitat i poder per controlar gran part de les situacions que viuen, que creuen en les seves capacitats. El locus de control intern s'associa a estratègies d'afrontament positiu i d'adaptació familiar (Hastings i Brown, 2002; Jones and Passey, 2004; Krauss, 1993). De la mateixa manera, Knussen i Cunningham (1988) suggereixen l'existència d'una relació positiva entre les creences sobre el control i els sentiments de competència. Així doncs, a la vista d'aquests resultats no és estrany que per a la majoria de les mares el rol parental no es mostri com una gran dificultat i que es considerin eficaces en la cria del seu fill.

Un altre aspecte que des de la literatura se'ns planteja en relació a aquest tema és el paper que juguen les percepcions dels propis pares sobre el seu rol parental (tant a nivell d'autoeficàcia com de dificultat d'aquesta parentalitat) a l'hora d'entendre l'impacte que determinats PD del nen poden tenir en el dia a dia familiar. La recerca en aquest camp revela que determinats problemes en el desenvolupament del nen tenen una major incidència en la vida familiar (ja sigui en forma d'estrès, d'estratègies d'afrontament, o de qualitat de vida). Els problemes de comportament o de comunicació, així com els esforços afegits a la cura del fill condicionen, en certa mesura, l'adaptació familiar.

La recerca en aquest camp també suggereix que la manera en què els pares defineixen la situació i els recursos disponibles són més importants a l'hora de predir l'estrès familiar que no pas les característiques dels fills (Saloviita, Italinna i Leinonen, 2003).

Així doncs, la pregunta que se'ns planteja és: de quina manera intervenen les percepcions dels pares sobre la seva parentalitat en la comprensió d'aquests PD i a l'hora gestionar el seu impacte en el dia a dia de la família? O, més aviat: són els PD del nen els que determinen aquest impacte? Malgrat que en la present recerca s'ha tingut en compte, d'una banda, l'impacte que els PD del nen tenen en l'organització de la vida diària de la família, i de l'altra, la percepció dels pares en relació al seu rol parental (autoeficàcia i dificultats parentals), no s'han pogut analitzar en profunditat aquests aspectes conjuntament.

Els aspectes metodològics comentats a l'inici d'aquests capítol expliquen perquè no hem pogut realitzar aquesta anàlisi. La mostra reduïda de l'estudi fa difícil poder aïllar variables que són importants a l'hora d'entendre l'adaptació familiar. L'impacte dels diferents PD en són un clar exemple. També, seria necessari emprar instruments més precisos en relació a

l'impacte dels PD, i complementar amb d'altres instruments el qüestionari emprat sobre parentalitat per tal d'obtenir un coneixement més profund i complet sobre el tema.

A més, estem d'acord amb Beresford (1994) quan senyala que la personalitat dels pares (com ara, l'optimisme-pessimisme, neurotisme, extroversió-introversió, humor, etc) pot tenir un paper cabdal tant en la definició de la situació com en l'ús de determinades estratègies d'enfrontament; sense oblidar la resta de variables (com ara el suport disponible, la cohesió familiar, etc.) i, per tant, ens poden ajudar a entendre millor l'impacte dels PD del nen en l'organització i el desenvolupament del dia a dia familiar.

5.4.2 Les inquietuds i les estratègies d'afrontament dels pares davant de la discapacitat del seu fill.

Les angoixes i inquietuds identificades a través de les converses amb els pares es deriven sobretot del desconeixement del nou món de la discapacitat, en el que s'han de situar, "acomodar-se", buscar referents i afrontar situacions diferents a les esperades. Una mare ho descrivia de la següent manera:

M: ...L'any del nen va ser molt xungo, perquè és un procés d'anar assimilant tot el que t'està passant o sigui, anar descobrint, anar entrant dintre d'aquest món desconegut per tu, i anar aterrant i amb totes aquestes coses anar buscant mans que et puguin ajudar o que et puguin no sé... donant pistes que et puguin ajudar, de com els pots ajudar i tot això, no?. I, bueno, amb el CDIAP, o sigui era, no sé, anar voltant molts metges, moltes coses d'aquestes. ... eren 24h al meu cervell el nen....

Fragment de l'entrevista amb la FAM 06

La varietat d'angoixes i inquietuds pel que fa a ser pare d'un nen amb discapacitat que s'han recollit en el present estudi es corresponen amb algunes de les identificades per altres estudis i autors (Jones i Passey, 2004; APPS, 2005; Scorgie et al.1998; Poehmann, Clements, Abbeduto i Farsad, 2005; Beresford, 1994; Sloper, 1999).

Pel que fa a les estratègies d'afrontament identificades en l'estudi, voldríem posar de relleu dos aspectes diferents. El primer és que són coherents amb els tres grans grups d'estratègies que ja al 1980 identifica Bregman en el seu estudi etnogràfic: adoptar una filosofia basada en "prendre el dia tal com ve" i centrada en el present; mantenir un estil de vida tant normal com sigui possible; i, intentar minimitzar la vulnerabilitat de la seva família reduint així el risc de crisi (buscar informació, suport professionals, canvi d'amics, etc.) (Bregman, 1980). D'altra banda, les estratègies d'afrontament identificades en aquesta recerca estan en línia amb aquelles identificades per Poehmann et al. (2005): buscar informació i els serveis més adients, confiar i emprar el suport informal, tractar el nen d'una manera normal, entre altres.

En segon lloc, les estratègies d'afrontament juguen un paper clau a l'hora de promoure i garantir acomodacions significatives i coherents per a les famílies, reduint els nivells d'angoixa de les famílies (Jones i Passey, 2004; Scorgie et al., 1998; Saloviita, Itälänna, i Leinno-

nen, 2003). Saloviita, Italinna i Leinonen (2003) conclouen el seu treball sobre l'estrès familiar de la següent manera "les famílies que han estat capaces de reformular la discapacitat del seu fill en un referent positiu o com un component que forma part de la rutina del seu dia a dia familiar amb més probabilitat experimentaran menys estrès" (p. 310).

Així doncs, considerem que un dels grans valors que ens brinda el coneixement tant de les inquietuds com de les estratègies d'afrontament té a veure amb el paper cabdal de dissenyar i desenvolupar propostes de treball i suport per a les famílies amb fills amb discapacitat per, d'una banda, donar resposta a aquestes inquietuds i, de l'altra, per mostrar i/o ampliar el repertori d'estratègies d'afrontament de la unitat familiar.

6. CONCLUSIONS

No volem acabar aquest treball sense fer-ne un balanç a la llum de la seva finalitat i fent referència a les aportacions pràctiques que se'n desprenen.

6.1 Pel que fa a la finalitat de la recerca

Recordem que al inici d'aquest treball ens plantejàvem la següent finalitat:

“Descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural”

Considerem que la teoria ecocultural constitueix un marc conceptual idoni per al seu assoliment ja que permet conèixer i comprendre en profunditat com les famílies s'adapten a la nova situació del seu fill amb PD. En aquest sentit, estem d'acord amb Keogh i Bernheimer (1995) en considerar que les 10 dimensions ecoculturals han proporcionat un marc extraordinari per recollir i comprendre tota la informació recollida sobre les famílies participants, oferint una fotografia real i holística de la seva vida i del seu entorn. A més, aquestes dimensions han esdevingut també eixos importants a l'hora d'identificar i exposar les diferents aportacions de caire pràctic poden despendre's de la present recerca.

A la vista dels resultats obtinguts, podem afirmar que les famílies han realitzat acomodacions importants en totes les dimensions ecoculturals analitzades. Recordem que, segons l'enfocament teòric des del que s'ha plantejat aquest estudi, entenem les acomodacions com aquelles adaptacions o respostes funcionals que els pares realitzen per tal de respondre a les demandes de la vida diària que, concretament en aquest treball, es deriven de la criança d'un fill amb PD. Entre les acomodacions identificades més significatives es troben:

- L'impacte de la discapacitat en la feina de les mares. Aquest impacte és major en les mares que no pas en els pares, malgrat que també s'han pogut identificar canvis en les feines d'aquests últims. Les creences de les mares sobre el desenvolupament del seu fill s'han revelat com a importants a l'hora de prendre decisions sobre la seva situació laboral. A més, la feina també s'ha mostrat com un aspecte important per algunes mares ja que aquest els permet seguir “connectades” al món real i no pensar continuament en els problemes del seu fill.
- Poder accedir i emprar els diferents serveis que requereix el seu fill esdevé encara ara una tasca complexa per algunes famílies, tant a l'hora de trobar el recurs més adequat per al seu fill com pel que fa a l'organització familiar necessària per a que el nen en pugui fer ús (cal coordinar horaris laborals, persones que puguin ajudar, les activitats dels altres fills, etc.).

- El contacte amb els professionals i/o serveis mèdics també comporta temps i esforços per a les famílies. Malgrat que en l'estudi no hi havia cap nen amb una problemàtica greu de salut, el temps destinat a aquests serveis és elevat. Sovint, la manca de coordinació entre les diferents unitats mèdiques que atenen un mateix infant, haver-se de desplaçar a una altra ciutat per realitzar determinades visites, l'organització familiar que comporta, etc. esdevenen elements que dificulten l'ús dels serveis mèdics per part d'aquesta població.
- La vida diària de la família s'organitza a l'entorn de les necessitats del nen amb PD, ja sigui degut als diferents serveis (mèdics, de tractament i educatius) que l'atenen com a l'impacte que els diferents PD del nen (mèdics, de comportament, de comunicació, de relació i/o de mobilitat) tenen en aquest dia a dia familiar.
- En la majoria dels casos estudiats sembla que ni la relació de parella ni la vida dels germans s'han vist afectades –positiva o negativament- per la discapacitat del seu fill. Amb tot, cal remarcar que algunes mares expressen que en els primers mesos després de saber que el seu fill podia tenir un problema, sí que havien observat hagut un cert distanciament o l'existència de moments molt complicats, de tensió i cansament que poden tenir una repercussió en la vida de parella.
- El fill amb PD pot esdevenir una oportunitat de creixement per als pares. Entre les aportacions expressades pels pares trobem: ser més bona persona, començar a donar importància a altres coses a la vida com ara poder passejar tots junts, veure el teu fill feliç, no preocupar-se tant per les possessions materials ni per allò que dirà la gent, entre d'altres.
- La manca d'acomodacions orientades a promoure la participació del fills en els entorns de vida ordinaris per als nens de la seva edat pot entendre's com un indicador de l'arrelament de les concepcions més favorables a la integració en les famílies de l'estudi. Així, malgrat no disposar de dades respecte a la possible generalització d'aquesta realitat, la transformació ocorreguda en les darreres dècades pel que fa a infants amb DI d'aquestes edats sembla fora de discussió.
- L'impacte que la discapacitat pot tenir en les amistats dels pares s'ha mostrat, per a la majoria de casos, lleu. Cal remarcar que en aquells casos on hi hagué un impacte de la discapacitat que inicialment fou valorat com a negatiu, actualment els pares el valoren positivament donat que ha permès conèixer a aquells que tenien al voltant.
- La discapacitat pot tenir un impacte en la vida social dels pares, sobretot en aquells casos en els que, abans del naixement del nen, els pares gaudien d'una vida social rica.
- Els pares han de dedicar una gran quantitat d'esforços i de temps per tal d'accedir a fonts d'informació relatives tant a possibles serveis i ajuts per al seu fill com a aspectes relatius al desenvolupament i l'educació d'aquest. A aquest esforç cal afegir que, sovint, també han d'aprendre un nou llenguatge associat a l'àrea de la salut i del tractament.

A més dels processos d'acomodació, aquest estudi ens ha permès identificar un seguit d'elements ecològics i culturals que ajuden a contextualitzar aquestes acomodacions en el marc de l'entorn eocultural d'aquestes famílies. Els diferents elements ecològics que formen l'entorn tant familiar com comunitari aporten una informació molt valuosa sobre els diferents recursos i/o limitacions de que disposen les famílies per tal d'afrontar les necessitats del dia a dia.

Entre els elements ecològics que s'han explorat trobem: la capacitat de gestió de la família pel que fa als recursos; el fet que les administracions públiques cobreixin gran part dels serveis que necessiten els nens amb PD però no la totalitat en alguns casos; la complexitat que comporta tenir cura del nen degut a l'impacte que els PD tenen en l'organització de la vida diària; la complexitat que comporta organitzar els diferents serveis del nen i del seus germans, la flexibilitat laboral dels pares; el suport físic i també emocional de que disposen les famílies; la qualitat professional i humana dels professionals que els atenen; les possibles preocupacions derivades de la manca de comprensió del problema real del fill per part de familiars i amics; etc.

Així mateix, les creences, els valors i la manera de ser de les famílies han esdevingut un element clau per entendre el seu dia a dia ja que ens mostren quines són les motivacions que orienten els pares a realitzar una determinada acomodació.

Entre els valors i les creences que les famílies han expressat trobem: la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; el pes de la socialització del seu fill; el valor que la feina té pels pares; la influència de les teories implícites dels pares en el desenvolupament del seu fill tant pel que fa a les decisions relatives a la situació laboral, com a l'hora de buscar la millor escola per al seu fill, i en el fet de dedicar temps als exercicis del nen a casa; la necessitat de tenir diferents moments al llarg del dia que tota la família pugui compartir; la creença de que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i de que no poden protegir-lo de totes les possibles amenaces; la confiança dels pares en les possibilitats i en l'autonomia dels seus fills, entre altres.

Els resultats obtinguts també han permès constatar l'existència d'una forta connexió entre les diferents dimensions. En aquest sentit, parlar de subsistència econòmica comporta parlar de serveis (en termes de qui cobreix els serveis necessaris) i també de tasques domèstiques i cura del fills (la flexibilitat laboral dels pares com un recurs o una limitació en l'organització de les tasques domèstiques). Alhora, parlar de serveis comporta parlar també d'informació (sobre els diferents serveis, ajuts, etc.), de tasques domèstiques i cura dels fills (com es coordinen els diferents calendaris familiars) i xarxes adreçades a persones amb i sense discapacitat (la integració del nen en un entorn escolar ordinari, els recursos que s'empren estan dintre xarxa per a persones amb DID i les seves famílies), i parlar d'aquestes dimensions esmentades comporta parlar de suports (físic, emocionals, d'informació).

A més, també podem concloure que l'adaptació familiar s'ha d'entendre en termes de sostenibilitat, ja que garantir la coherència del dia a dia de la família d'acord amb el projecte familiar esdevé una qüestió d'adaptació universal per a totes les famílies. Les explicacions que les famílies de l'estudi han expressat en relació a les decisions i els canvis realitzats en termes d'ajustament ecològic, significació i congruència, donen fe d'aquesta necessitat d'adaptació sostenible.

La percepció que els pares tenen en relació a les seves capacitats parentals també s'ha mostrat com un dels factors necessaris per comprendre allò que la criança d'un fill amb PD implica. En aquest sentit, els resultats del present estudi suggereixen que la majoria de les mares se situa en uns paràmetres semblants: comparteixen unes teories implícites ambientalistes i/o constructivistes; s'observa una tendència a tenir un locus de control intern; la majoria considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil i perceben que, en certa mesura, el desenvolupen d'una manera eficaç. A la vista dels resultats obtinguts podem dir que aquests factors contribueixen positivament a l'adaptació familiar.

Finalment, en aquesta recerca també ens preguntàvem per les inquietuds que tenir cura d'un fill amb PD pot generar en els pares, així com per les estratègies d'afrontament que utilitzen per tal de fer front a aquestes angoixes i a les situacions educatives que es presentaven en el dia a dia.

Les angoixes i les inquietuds identificades a través de les converses amb els pares es deriven sobretot del desconeixement d'aquest nou món de la discapacitat, en el que s'han de situar, "acomodar-se", buscar referents i afrontar situacions educatives diferents a les esperades. La pregunta "estem fent tot el que podem pel nostre fill?" és una pregunta recurrent en tots els pares.

Pel que fa a les estratègies d'afrontament, entre les més significatives trobem: entendre el seu fill (què li agrada més, les dificultats que té, les situacions que el posen nerviós, aprendre "el seu idioma", etc.); tractar-lo com un nen més, no deixant que la "normalitat" desapareixi del seu dia a dia, malgrat hi hagi moltes coses que no són iguals que en les famílies dels seus amics i/o familiars; preguntar tots els dubtes que se'ls plantegin als diferents professionals, entre d'altres. Aprofundir en el repertori d'estratègies d'enfrontament es configura com element clau a l'hora de capacitar i enfortir la unitat familiar.

Malgrat aquestes regularitats, no hem d'oblidar que la manera en que cada família s'adapta a la nova situació és única i singular, i no pot ser valorada ni entesa a partir de patrons preestablerts.

6.2 Pel que fa a les aportacions pràctiques de l'estudi

Una de les raons que fonamenten la rellevància d'aquest treball és aportar coneixements i reflexions que permetin, conjuntament amb les associacions i les administracions, dissenyar o emfasitzar aquells suports que resulten adients i coherents amb les necessitats de les famílies. El repte conjunt és oferir a les famílies aquells suports que els permetin adaptar-se a la nova situació que comporta la criança d'un fill amb discapacitat, encoratjant i promovent la capacitat de les pròpies famílies per gestionar la seva pròpia vida.

Així doncs, si optem per models de treball centrats en la família que promoguin la seva capacitat, aleshores esdevé crucial treballar conjuntament amb la família a partir de les seves rutines familiars, dels seus interessos i de les seves necessitats, etc. En conseqüència, els serveis que s'adrecen a la persona amb discapacitat no poden obviar mai la família ni com a primer referent del nen i gran coneixedor d'aquest, ni com a part activa en el disseny del pla de treball del seu fill, ni com a usuària del mateix servei.

Tota iniciativa de treball ha de partir d'un coneixement profund de cada família, dels seus valors i les seves creences, del significat que atorguen al seu dia a dia i de les maneres en que garanteixen la sostenibilitat. Només d'aquesta manera estarem en disposició de promoure i donar suport a la capacitat de les famílies en termes d'allò que realment és important per a elles.

D'aquesta manera, esdevé cabdal: (a) treballar a partir de les rutines diàries familiars, tant d'infant amb PD com de tota la família; (b) orientar el treball cap a l'enfortiment de les capacitats i les estratègies d'afrontament que les pròpies famílies posen en funcionament; (c) donar resposta a les inquietuds que la criança del fill amb PD pot generar; (d) entendre la família tenint present tots els seus membres; (e) assegurar que la família disposa en tot moment d'informació clara i entenedora; (f) vetllar per un treball cooperatiu entre tots els serveis i professionals que atenen a una mateixa família; i (g) preguntar-se per la satisfacció dels pares en relació a la manera en que reben els diferents serveis.

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Allen, R., i Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. A G.H.S. Singer, L.E. Powers, i A.L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-86). Baltimore: Brookes.

APPS (2005). *Estudi sobre les necessitats de les famílies de les persones amb retard mental a Catalunya*. Barcelona: APPS

Axtell, S., Bennet, F., i Blum, R. (1995). Unmet service needs of families of young children with chronic illness and disabilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 16, 395-411.

Baker, B., Blancher, J., Crnic, K i Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting Stress in Families of Three-Years-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation* 107 (6), 433-444.

Baker, B.L., Landen, S.J., & Kashima, K.J. (1991) Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit?. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 127-136

Baker, B., McIntyre, LL., Blacher, J., Crnic, K. Edelbrock, C., i Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 217-230.

Barnett, W. I Boyce, G. (1995). Effects of children with Down Síndrome on parents' activities. *AJMR*, 199, 115-127.

Baxter, C. i Cummins, R. (1992). Community integration and parental coping. *International journal of Rehabilitation Research*, 15, 289-300.

Ben-Zur, H., Duvdevany, I. I Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability *Journal on Intellectual Disability Research*, 49 (1), 54-62

Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How Parents cop with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.

Beresford, B. (1996). Coping with the care of a severely disabled child. *Health and Social Care in the community*, 4, 30-40.

Bernheimer, L., Gallimore, R., i Kaufman, S. (1993). Clinical assessment in a family context: a four group typology of family experiences with young children with developmental delays. *Journal on Early Intervention*, 17 (3), 253-269.

Bernheimer, L. i Keogh, B. (1995). Weaving Interventions into the fabric of everyday life: an approach to Family assessment. *TECSE*, 15 (4), 415-433.

Blacher, J., & Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current opinion in Psychiatry*, 14, 477-482.

Bochenski, IM (1988). *Los métodos actuales del pensamiento*. Madrid: Rialp

- Bouchard, G., Sabourin, S. Lussier, Y., Wright, J. i Richer, C. (1998). Predictive validity of coping strategies on marital satisfaction: Cross-sectional and longitudinal evidence. *Journal of Family Psychology*, 12, 112-131.
- Bregman, A.M. (1980). Living with progressive childhood illness. Parental management of neuromuscular disease. *Social work in Health Care*, 5, 387-407.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with with autism or major communication disorders : successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- Bristol, M.: Gallagher, J. i Schoper, E. (1988). Mothers and Fathers of Young children disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós
- Browne, G. i Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal on Psychiatry and Mental Health Nursing*, 5 (5), 415-421.
- Byrne, M. (2001). The concept of informed consent in qualitative research - Research Corner - medical research. *AORN Journal*, consultat el 7 de juny de 2004 a la pàgina web. www.findarticles.com
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities. *British journal of special education*, 27 (3), 135-144.
- Carpenter, B. (2005). Real prospects for early childhood intervention. A Barry Carpenter i Jo Egerton (Ed.), *Early Childhood Intervention. International Perspectives, National initiatives and Regional Practice* (pp. 13-38). Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership.
- Carpenter, B. i Campbell, L. (2008). The Changing Landscape of Early Childhood Intervention in the United Kingdom: Strategy, Policy, and Practice. *Infants & Young Children*. 21(2):142-148,
- Carpenter, B., i Egerton, J. (2005). *Early Childhood Intervention. International Perspectives, National initiatives and Regional Practice*. Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership.
- Cho, S., Singer, G.H. i Brenner, M. (2001). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean-American Families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 236-249.
- Coleby, M. (1995). The school-aged siblings of children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 415-426.
- Coller, X. (2000). *Estudi de casos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Costigan, C., Floyd, F., Harter, K. i McClintock, J. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and Resilience in Family Problem solving Interactions. *Journal of Family Psychology*, 11 (4), 515-59.
- Crnica, K.A., Friedrich, W.N. i Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 123-138.
- Crnica, K. i Stormshak, E. (1997). The effectiveness of Providing Social Support for Families of children at Risk. A Michael Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Paulh Brookes Publishing C.
- Cunningham, C.C. (2000). Familias con niños con Síndrome de Down. A M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 41-71). Madrid: Colección Feaps.

Cuskelly, M. I Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: perspectives of mothers, fathers and siblings. *American journal on mental retardation*, 108 (4), 234-244.

Davies, J. (2007). First impressions: emotional and practical support for families of a young child with a learning disability (pp. 97-106) A B. Carpenter i J. Egerton (ed.). *Early Childhood intervention. International Perspectives, National Initiatives and Regional Practice*. Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership

Dobson, B., i Middleton, S (1998). *Paying to Care. The cost of childhood disabilities*. York YPS

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M. i Bruder, M. B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Reports*, 91, 875-897.

Dunst, C.J., Trivette, C. i Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American journal on Mental Deficiency*, 90, 403-417.

Dyson, L.L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.

Dyson, L.L. (1993). Response to the Present of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207-218.

Eisenhower, AS., Baker, BL. i Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well-being. *Journal on Intellectually Disability Research*, 49 (9), 657-671.

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4), 385-399.

Failla, S. i Jones, L.C. (1991). Families of children with developmental disabilities: an examination of family hardness. *Research in Nursing & Health*, 14, 41-50.

FEAPS (2007). *Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid: Feaps

Ferguson, P. (2001). Mapping the family. *Disability Studies and the Exploration of Parental Response to disability*.

A Gary L. Albrecht, Catherine, D. Seelman i Michael Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pps. 373-395). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

Ferguson, P. i Asch, A. (1989). Lessons from life: Personal and parental perspectives on School, Childhood, and Disability. A D.P. Biklen, D. L. Ferguson, i A. Ford (Eds), *Schooling and Disability: Eighty-Eighth Yearbook of the National Society for the Study of Education* (pp. 108-40). Chicago: national Society for the study of education.

Fisman, S, Wolf, L., Ellison, D. i Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal on Psychiatry*, 45 (4), 369- 375.

Florian, V. I Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science and Medicine*, 32, 1291-1296.

Flyd, FJ. i Zmish, DE (1991). Marriage and the parenting partnership: perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children, *Child Development*, 62 (6), 1434-1448.

Flyd, F., Singer, GH., Powers, LE., i Costigan, C.L. (1996). Families coping with mental retardation: assessment and therapy. A John W. Jacobson i James A. Mulick (Eds.), *Manual of Diagnosis and professional practices in mental retardation* (pp. 277-288).

- Freedman, R., Litchfield, L. I Erickson, M. (1995). Balancing Work and Family: perspective of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society: The journal of contemporary human Services*, 507-514 (Copyright Families international, Inc.
- Frey, K., Fewell, R. i Vadasy, P. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Children Education*, 8, 38-57.
- Frey, K.S., Greenberg, M.T. i Fewell, R.(1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. i Weisner, T. (1999). Family life is more than managing crisis: broadening the agenda of research on families adaptation to childhood disabilities. A R. Gallimore, L. Bernheimer, D. MacMillan, D. Speece i S. Vaughn (Eds.), *Developmental Perspectives on Children with high-incidence disabilities* (pp. 55-80). Mahwah, New Jersey: LEA.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S., Bernheimer, L.P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 216-230.
- Gallimore, R., Weisner, T, Bernheimer, L., Guthrie, D. i Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.
- Gallimore, R., Coots, J. J., Weisner, T. S., Gamier, H. E. i Guthrie, D. (1996). Family Responses to Children with Early Developmental Delays II: Accommodation Intensity and Activity in Early and Middle Childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (3), 215-232
- Gavin, L. i Wysocki, T. (2006). Association of parental involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (5), 481-489.
- Glidden, L.M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on resources and stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- Glidden, L.M., Kiphart, M.J., Willoughby, J.C. i Bush, B. (1993). Family functioning when rearing children with developmental disabilities. A A.P. Turnbull, J.M. Patterson, DK Behr, DL Murphy, JG Marquis, i M Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability: participatory research in action* (p.321). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Giné, C. Gràcia, M. Vilaseca, R. I García-Díez, M. (2006) Repensar la atención precoç. *Infancia y aprendizaje*, 29 (3), 297-313.
- Guralnick, MJ (1997). Second generation research in the field of Early Intervention. A MJ Guralnick (ed), *The effectiveness Of early intervention* (pp 3-22). Baltimore, London, Toronto, Sydney: Paulh Brookes PC.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Hancock, K., Wilgosh, L. i McDonald, I. (1990). Parenting a visually impaired child: the mother's perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84, 411-423.
- Hastings, R. i Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2.), 116-127.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J, i Krauss, M. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child developmental and parent well-being. *Monographs of the society research in child development*. Serial 266, 66 (3).

Hautamäki, A. (1997). Mothers – stress, stressors and strains: outcomes of a cross Nordic study. A B Carñenter (Ed.) Families in context: emerging trends in early interventions and family support. London: Davis Fulton.

Helff, C. M. i Glidden, L.M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.

Heller, T, Hsieh, K, i Rowitz, L (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work* 33, 23-33.

Herman S, i Thompson, L (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 33, 73-83.

Hill, R. (1949). *Families under Stress*. New York: Harper & Row

Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.

Hogg, J. (1997). Intellectual disability and ageing: ecological perspectives from recent research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 136-43.

Hornby, G. i Seligman, M. (1991). Disability and the family: current status and future developments. *Counselling Psychology Quarterly*, 4 (4), 267-271.

Holmbeck, GN., Gorey-Ferguson, L, Hudson, T, Seefeldt, T., Shapera, W, Turner, R., i Uhler, J (1997). Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of pediatric psychology*, 22, 167-181

Jones i Passey (2004). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Jorunal on developmental disabilities* 11 (1), 31-46

Kaufman, S. (1988). *Retarded isn't a stupid, Mom!*. Baltimore, London, Toronto, Sydney : Paulh Brookes Publishing C°

Kaye, K. (1986). *La vida mental y social del bebé*. Barcelona: Paidos

Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support. A A. M. La Greca et al. (Eds.), *Stress and coping in child health*. New York: The Guilford Press.

Kellegrew, D. H. (2000). Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 252-259.

Keogh, B., Bernheimer, L., Gallimore, R. i Weisner, T. (1998). Child and Family outcomes over time: A longitudinal perspective on Development Delays. A Michael Lewis i Candice Feiring (Eds.), *Families, Risc and Competence* (p 269-287). New Jersey, LEA.

Keogh, B., Bernheimer, L. i Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays Twenty Years Later: Where are they? How are they?. *American Journal on Mental Retardation* 109 (3), 219-30.

Kersh, J., Hedvat, TT., Hauser-Cram, P., i Warfield, ME (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal on Intellectual Disabilities Research*, 50 (12) 883-93.

Kim, HW., Greenberg, JS., Seltzer, M.M. i krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological ewll-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 313-27

- Knussen, C. i Cunningham, C. (1988). *Stress, Disability and Handicap*. A Fisher, S. I Reason, J. (eds.), *Handbook of life stress, cognition and health*, New York: John Wiley and Sons Ltd.
- Krauss, M. (1993). Child – related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Lacasa, P. (2001). Entorno familiar y educación escolar: la interacción de dos escenarios educativos. A César Coll, Jesús Palacios i Alvaro Marchesi (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación*. 2. *Psicología de la Educación Escolar* (2ed.) (pp. 597-622). Madrid: Editorial Alianza.
- Lanners, R. I Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, 12 (3), 61-70.
- Lazarus, R.S. i Folkman, S (1984). *Stres, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington, DC: AAMR.
- LeVine, R. (1977). Child rearing as cultural adaptation. A P. Leiderman, S. Tulkin, i A Rosenfeld (Eds.), *Culture and infancy* (pp. 15-27). New York: Academic Press.
- Lewis, M. i Feiring, C. (1998). The child and its family. A M. Lewis i C. Feiring (Eds.), *Families, risk and competence* (pp.5-29). New Jersey: LEA.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. New York: Sage
- Mahoney, G.; O'Sullivan, P. i Robinson, C. (1992). The family environments of children with disabilities: Diverse but not so different. *TECSE*, 12 (3), 386-402.
- Máiquez, M.L., Capote, C., Rodrigo, MJ i Martín, JC (1999). Cuestionario sobre agencia personal de los padres. Programa de apoyo personal y familiar. Radio ECCA. Las Palmas de Gran Canaria. Material no publicat.
- Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y aprendizaje* 66, 5-10.
- Mas, JM (2005). Els processos d'acomodació en les famílies amb un fill amb discapacitat intel·lectual. Adaptació Transcultural de l'Ecocultural Family Interview. Tesina defensada el 28 de febrer de 2005. Director del treball Dr. Climent Giné i Giné. Material no publicat.
- McCubbin, H.L. i Patterson, j.M. (1983). The family stress model: the double ABCX model of family adjustment and adaptation. A H. McCubbin, M. Sussman, i J. Patterson (Eds), *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York: Haworth.
- McDonald, L., Kysela, J., Drummond, J. Alexander, J., Enns, R. I Chambers, J. (1999). Individual Family Planning using the family adaptation model. *Developmental Disabilities Bulletin*, 27(1),16-29.
- McIntyre, L.L., Blacher, J. I Baker, B. (2002). Behavior problems/mental health problems in young adults with intellectually disability:impacts on families. *Journal on Intellectual disability research* 46, 239-249.
- Meyer, D. J. (1993). Lessons learned: cognitive coping strategies of overlooked family members. A A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, i M.J. Blue-Banning, (Eds.), *Cognitive, Coping, Families & Disability* (pp. 81-93). Baltimore: Brookes.

Minnes, p. (1998). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 184-192.

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press

Montero, D. (1996): Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao, Mensajero.

Neely-Barnes, S. i Marcenko, M. (2004). Predicting impact of childhood disability on Families: Results from the 1995 National Health Interview survey disability supplement. *Mental Retardation*, 42 (4), 284-293.

Nihira, K., Weisner, T., i Bernheimer, P (1994). Ecocultural Assessment in Families of Children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation* 98(5), p. 551-566.

Nixon, C. i Singer, GHS (1993). A group cognitive behavioral treatment for excessive parental self-blame and guilt, *American Journal of mental retardation*, 97(6), 665-672.

Oldman, C. i Beresford, B. (2000). Home, sick home: using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. *Housing studies*, 15(3), 429-442.

Olsson, M.B. i Hwang, P.C. (2001). Depression in the mothers and fathers of children with intellectually disabilities. *Journal of intellectually Disability Research*, 45, 1-9.

Olsson, M.B. i Whang, P.C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 328-341.

Orr, R.R., Cameron, S.J., i Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95 (4), 444-517.

Pain, H. (1999). Coping with a child with a disabilities from the parent's perspective: the function of information. *Child, Care, Health and Development*, 25 (4), 299-313.

Palacios, J., Hidalgo, M.V. i Moreno, M.C. (1998). Ideologías familiares sobre el desarrollo y la educación infantil. A Maria José Rodrigo i Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 181-200). Madrid: Alianza Editorial.

Patching, B. i Watson, B. (1993). Living with children with an intellectual disability: Parents construct their reality. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40, 115-131.

Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos*. Madrid: La Muralla.

Pit-Ten Cate, I. I Loots, G. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: empirical investigation. *Disabilities and Rehabilitation* 22 (9), 399-408

Poehmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. i Farsad, V. (2005). Family Experiences ASsociated with a child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental REtardation*, 43 (4), 255-267.

Quittner, A.L. & Oipari, L.C. (1994). Differential treatment of siblings: Interview and diary analyses comparing two family contexts. *Child Development*, 65, 800-814

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. i Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 14 (1).

- Reiss, D. (1989). The represented and practicing family contrasting visions of family continuity. A.A.J. Sameroff i R.N. Ende (Eds.), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp 191-220). New York: Basic Books
- Risdal, D. i Singer, G.H.S (2004). Marital adjustment in Parents of children with disabilities: A Historical review and Meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 95-103.
- Rodríguez, G., Gil, J., i García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.
- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.
- Rous, B., Hallam, R., Harbin, G. McCormick, K., i Jung, L. (2007). The Transition Process for Young Children With Disabilities: A Conceptual Framework. *Infants and Young Children* 20 (2), 135-148
- Saloviita, T, Itälänna, M. I Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX Model. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 300-312.
- Scelles, R. (1997). The impact of a person's disability on his or her sibling. *International Journal on Rehabilitation Research*, 20 (2), 129-137.
- Scorgie, K. i Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38 (3), 195-206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L. McDonald, L. (1998). Stress and Coping in Families with Disabilities: an examination of Recent Literature. *Developmental Disabilities Bulletin* 26 (1), 22-43.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J., Floyd, F., Pettee, Y., i Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *AAMR*, 106 (3), 265-286.
- Seltzer, MM., Greenberg, JS. I Krauss, MW. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers os adults with mental illness or mental retardation. *Psychological Aging*, 10 (1), 64-75.
- Sheran, J. i Todd, S.(2000). Maternal employment and family responsibilities: the perspectives of the mothers of children with intellectually disabilities. *Journal of Applied reserach in intellectual disabilities* 13, 109-31.
- Singer, G.H.S. (1993). When it's not easy to change your mind: some reflections on cognitive interventions for parents of children with disabilities. A.A. Turnbull, J. M. Patterson, S.K.D. Murphy, J.G., Marquis, i J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disabilities* (pp. 183-194). Baltimore: Brookes.
- Singer, G.H.S. (2001). Hidden assumptions in the practice of special education: a review of culture in special Education. *The journal of the association for person with severe handicaps*, 25, 1.
- Singer, G.H.S. (2002). Suggestion for a pragmatic program of research on families and disabilities. *Journal of Special Education*, Fall, Consultat el 6 de novembre de 2004 a la pàgina web: www.findarticles.com
- Singer, G.H.S. i Irvin, L.K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: emerging findings, practices, and questions. A.L.H. Meyer, C.A. Peck, i L. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 271-312). Baltimore: Brookes.
- Sloper, P. (1999). Models of services support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?. *Child: care, Health and Development*, 25 (2), 85-99.
- Stainton, T. i Hilde, B. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental disability*, 23 (1), 57-70.

- Stoneman, Z. i Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: association with dailyhassle and problem solving coping, 111 (1), 1-14
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. I Buchkey, S. (1998). Daytime behavior problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their sibilnns, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal on Intellectual Disability REsearch* 42 (3), 228-37
- Super, C. i Harkness, S. (1980). *Anthropological perspectives on child development (New direccions for Child Develo- pment. No. 8)*. San Francisco: Jossey-Bay
- Super, C. M i Harkness, S. (1986). The developmental niche: a conceptualization at the interface of child and cul- ture. *International Journal of Behavioral Development*, 9, 545-69.
- Taanila, A., Jarvelin, MR., Kokkonen, J (1999). Cohesion and parent's social relations in families with a child wiht disability or chronic illnes. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22 (2), 101-109.
- Tharp, R. i Gallimore, R. (1988). *Rousing minds to life. Teaching, learning, and schooling in social context*. New York, Cambridge: Cambridge University Press.
- Todd, S i Jones, S. (2005). Looking at hte future and seeing the past: the cahllenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual disability Research*, 49 (6), pp 389-404.
- Triana, B. (1986). *Las teorías implícitas de los padres sobre el desarrollo y la educación*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de La Laguna.
- Trivette, C. i Dunst, C.J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *TECSE*, 12, 367-385.
- Trivette, C., Dunst, C.J., Deal, A. i Hamer, W. (1990). *Assessing Family Strengths and Family functioning Style*. *Top- ics in Early Childhood Special Education*, 10 (1), 16-35.
- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young children, developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1225-1242.
- Trute, B. i Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a mesure of parent appraisal of family impacts. *Journal of pediatric psychology*, 27 (3), 271-280.
- Turnbull, A., Brown, I i Turnbull, R. (2004). *Family quality of life: international perspectives*. Washington, DC: Ame- rican Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Patterson, J.M., Behr, S., Murphy, D., Marquis, J. i Blue-Banning, M.J. (1993). *Cognitive, Coping, Fam- ilies & Disability*. Baltimore, London, toronto, Sydney: Paulh Brookes Publishing C°.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Lee, S.H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outco- mes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-356.
- Turnbull, A. i Turnbull, R. (2003), *seminari Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta" a les a Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad Salamanca*
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. i Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: postitive aut- comes throught partnerships and trust (5e Ed)*. Upper Saddle River NJ: Merrill

- Vila, I. (1998). Intervención psicopedagógica en el contexto familiar. A Rodrigo i J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp.501-519).
- Vohns, J. (1993). On belonging: a place to stand, a gift to give. A A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, i M.J. Blue-Banning, (Eds.), *Cognitive, Coping, Families & Disability* (pp. 51-66). Baltimore, London, toronto, Sydney: Paulh Brookes Publishing C°.
- Walsh, PN (2005). Ageing and health issues in intellectual dsibilities. *Current Opinion of Psychiatry*, 18 (5), 502-6
- Weisner, T.S. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: a cross-cultural perspective. A W.A. Collins (Coord.), *Development during middle childhood. The years from six to twelve.* (335-369). Washington, D.C.: National Academy Press.
- Weisner, T., Bernheimer, C., i Coots, J. (1997). *The Ecocultural Family Interview Manual*. Los Angeles: UCLA Center for Culture and Health. Material no publicat.
- Weisner, T. i Gallimore, R. (1994). A M. Leskinen (Ed.), *Family in focus. New perspectives on early childhood special education* (pp. 11-25). Finlandia: University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research.
- Weisner, T., Mathenson, C., Coots, J. i Bernheimer, C. (2004). Sustainability of Daily routines as a Family Outcome. A Ashley Maynard i Mary Martini, Eds., *Learning in Cultural Context: family, Peers ans School* (pp-)New York: Kluwer/Plenum
- Wikler, L., Wasow, M. i Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parents vs professionals depiction of the adjusment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51 (1), 63-70.
- Whiting, B. (1976). The problem of the packaged variable. A K. Riegel i j. Meachan (Eds.), *The developing individual in a changing world: Historical and cultural issues* (Vol1). Netherlands: Mouton.
- Whiting, B. (1980). Culture and social behavior: a model for the development of social behavior. *Ethos*, 8, 95-116.
- Whiting, B. i Whiting, J. (1975). *Children of six cultures: a psycho-cultural analysis*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Whiting, B. i Edwards, C. (1988). *Children of different worlds: the formation of social behavior*. Harvard University Press.
- Whilloughby, J. C. i Glidden, L.M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction on parents of children with disabilities. *American journal on Mental Retardation*, 99 (4), 399-406.
- Yin, R.k. (1989). *Case study research: design and methods*. Newbury Park: Sage
- Yuan, S. (2003). Seeing with new eyes: Metaphors of Family Experience. *Mental Retardation*, 41(3), 207-211.

ANNEX 1 DIMENSIONS ECOCULTURALS

DIMENSIO 1 SUBSISTÈNCIA BASE		
1.1. SITUACIÓ SOCIOECONÒMICA DE LA FAMÍLIA		
SUBDIMENSIO	INSTRUMENTS	TIPUS D'INFORMACIÓ
RESILIÈNCIA DE LA SUBSISTÈNCIA BASE	EFI Q* 65 Situació familiar actual	N.E** : RECURSOS
	EFI Q 64 Nombre de fonts diferents d'ingressos	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 63 situació familiar en relació a l'habitatge	N.E.: RECURSOS
	EFI 1 *** Conjunt d'elasticitat de la subsistència base	N.E.: RECURSOS
	EFI 2 Satisfacció amb la seva subsistència base actual	N.E.: VALORS
RECURSOS PER ALS SERVEIS	EFI 9 La família es pot premetre els serveis, equipaments, materials que vol pel seu fill/a?	N.E.: RECURSOS FAMÍLIA (REC FAM)
	EFI 10 Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis, equipaments i materials que necessita el nen/a?	N.E.: RECURSOS SOCIETAT (REC SOC)
	EFI 11 Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis que necessiten els altres membres de la família?	N.E.: REC SOC N.E.: RECURSOS SOC
FONTS I DISTRIBUCIÓ DEL FINANÇAMENT PELS SERVEIS	EFI Q 51 % pagat per les administracions públiques	N.E.: REC FAM
	EFI Q 52 % pagat pels pares	N.E.: REC FAM
	EFI Q 53 % pagat per altres membres familiars	N.E.: REC FAM
	EFI Q 54 % pagat per altres entitats, organitzacions, persones, etc.	N.E.: REC SOC

*EFI Q= Questionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

1.2 ORIENTACIÓ PROFESSIONAL I LABORAL		
SUBDIMENSIÓ	ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DEL PARE	EFI Q 18 Treball actual del pare	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 21 Opinió del pare respecte al seu treball	N.E.: VALORS
	EFI Q 22 Opinió del pare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DE LA MARE	EFI Q 10 Treball actual de la mare	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 13 Opinió de la mare respecte al seu treball	N.E.: VALORS
	EFI Q 14 Opinió de la mare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS
EFECTE DEL NEN/A EN LA FEINA DELS PARES	EFI 3 Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional del pare	ACOMODACIÓ
	EFI 4 Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional de la mare	ACOMODACIÓ

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMENSIÓ 2. SERVEIS			
2.1 DIFERENTS SERVEIS EMPRATS			
SUBDIMENSIÓ	ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ	
PARTICIPACIÓ EN ELS DIFERENTS SERVEIS	EFI Q. 50	Nombre de serveis	N.E.: RECURSOS (IND: RUTINES DIÀRIES)
	EFI 5	Nivell d'activitat de la família centrada a aconseguir i emprar serveis especials per al seu fill/a	ACOMODACIÓ
	EFI 6	Quantitat de contacte dels pares amb els professionals del camp de la salut, hospitals, salut mental o centres mèdics que tenen a veure amb el nen/a	ACOMODACIÓ
	EFI 7	Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al PRIMER diagnòstic del nen/a	ACOMODACIÓ
	EFI 8	Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic del nen/a i el seu nivell de funcionament actual	ACOMODACIÓ
	EFI Q. 57	Satisfacció amb els professionals	N.E.: REC/LIM
	EFI Q. 58	Satisfacció amb el sistema mèdic	N.E.: REC/LIM
	EFI Q. 59	Satisfacció amb els professionals del centre d'atenció precoç	N.E.: REC/LIM
SATISFACCIÓ AMB ELS PROFESSIONALS DE L'ÀMBIT MÈDIC	EFI Q. 12	Compromís de la família amb l'escola i les activitats de la classe del seu fill/a	ACOMODACIÓ
	EFI Q. 60	Satisfacció amb el sistema escolar	N.E.: VALORS
	EFI Q. 61	Satisfacció amb els mestres actuals del vostre fill/a	N.E.: VALORS
SATISFACCIÓ AMB L'ESCOLA I ELS PROFESSIONALS	EFI Q. 62	Satisfacció amb el professionals de l'escola que atenen al vostre fill	N.E.: VALORS

*EFI Q= Questionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMENSIO 3. LLAR			TIPUS D'INFORMACIÓ
3.1 ESTRUCTURA DE L'ENTORN FAMILIAR-CASA			
SUBDIMENSIO	ITEM		
SEGURETAT I CONVENIENCIA	EFI 14	El barri és segur i apropiat per a l'edat del nen/a	N.E.: RECURSOS
	EFI 15	Ús dels espais i serveis del barri que siguin apropiats per al nen/a i per a la seva edat	N.E.: R D I ACOMODACIÓ
CONSTRUINT/ ESTRUCTURANT L'AMBIENT	EFI 13	Nivell d'activitat de la família centrada a construir o fer canvis a casa o al jardí en benefici, conveniència o seguretat del seu fill/a	ACOMODACIÓ

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMENSIO 4. TASQUES DOMÈSTIQUES		
TASQUES RELACIONADES AMB EL NEN/A AMB DI		
SUBDIMENSIO	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
CÀRREGA DE TREBALL DE CURA DE L'INFANT	EFI Q 25 Minuts/setmana destinats al transport	N.E.: RD
	EFI Q 50 Número de serveis als que assisteix el nen	N.E.: RD
	EFI 16 Nivell d'activitat familiar centrada en l'organització i el manteniment de les tasques de cura del nen/a	ACOMODACIÓ
	EFI 17 La família organitza el seu temps o el seu horari al voltant del seu fill/a	ACOMODACIÓ
	EFI 18 Com és de difícil tenir cura del nen/a?	N.E.: RD
	EFI 19 Temps i esforços que els pares dediquen als exercicis del nen/a	N.E.: RD I ACOMODACIÓ
GERMANS	EFI Q 34 Preocupació dels pares per la relació entre germans	N.E.: VALORS
	EFI 37 Tracte diferent entre el nen/a i els seus germans a causa de la seva DI	N.E.: VALORS (ACOMODACIÓ)
	EFI 38 Quantitat de responsabilitat que tenen els germans pel que fa al nen/a	ACOMODACIÓ
	EFI 39 Temes, preocupacions i problemes sobre la responsabilitat dels germans en la cura del nen/a	N.E.: VALORS
	EFI 40 Temes, preocupacions i problemes sobre la futura responsabilitat dels germans en la cura del nen/a	N.E.: VALORS
TREBALL DOMÈSTIC I CURA DELS NENS	EFI Q 24 Nombre de conductors diferents que són necessaris	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 6 Número d'infants més petits que el nen/a	N.E.: DESCRIPCIÓ

*EFI Q= Qüestionari Ecolultural de la família,** N.E.= Nínxol Ecolultural; ***EFI = Entrevista Ecolultural de la Família

EFI 20	Conjunt de feina relacionada amb la cura dels germans del nen/a amb DI	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI 21	Grau de complexitat actual que suposa per a la mare (primer mainader) tenir cura dels seus fills i organitzar els diferents horaris	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI 22	Grau de complexitat actual en l'elaboració de les tasques domèstiques de casa	N.E.: DESCRIPCIÓ
DISPONIBILITAT D'AJUDA		
SUBDIMENSIO		
ÍTEM		
TIPUS D'INFORMACIÓ		
DISPONIBILITAT DEL PARE I LA MARE	EFI Q 6 Germans majors disponibles per ajudar	N.E.: RECURSOS
	EFI 25 Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del mare	N.E.: RECURSOS
	EFI 26 Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI 23 Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del pare	N.E.: RECURSOS
	EFI 24 Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI 27 Participació del pare en les tasques i activitats de casa i de criança del nen/a	N.E.: RECURS, ACOMODACIÓ I VALORS
DISPONIBILITAT D'AJUDA PER PART DE PERSONES DE DINS LA CASA	EFI Q 11 Hores que la mare dedica al seu treball	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 11b Tipus d'horari de la mare	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 19 Hores que el pare dedica al seu treball i tipus d'horari	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 19b tipus d'horari del pare	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 31 Grau de contacte amb el seu pare biològic	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 32 Grau de contacte amb la seva mare biològica	N.E.: DESCRIPCIÓ

*EFI Q= Questionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

	EFI Q 6	Infants que viuen en la família que són més grans que el nen	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI Q 6	Número d'adults que estan en la casa familiar	N.E.: RECURSOS
AJUDA REBUDA			
SUBDIMENSIÓ		ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
AJUDA PER PART D'ALTRES	EFI Q 30	Hores/setmana que el nen està amb altres cuidadors	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 27	Nombre de cuidadors	N.E.: RECURSOS
PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CURA DEL NEN	EFI Q 35	Suport de la parella	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 36	Suport de la família	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 37	Suport dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 38	Suport dels professionals	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
AJUDA DISPONIBLE PER A LA CRIANÇA DEL NEN	EFI 28	Quantitat d'ajuda que la mare rep per a la criança del nen/a per part de pare, germans o altres parents que viuen a casa	N.E.: RECURSOS
	EFI 29	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a la cura de l'infant per part de parents o no-parents que no viuen a casa	N.E.: RECURSOS
PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CASA	EFI Q 35	Suport de la parella	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 36	Suport de la família	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 37	Suport dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 38	Suport dels professionals	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
AJUDA DISPONIBLE PER A LES TASQUES DE CASA	EFI 30	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de pare, germans o altres parents que viuen a casa	N.E.: RECURSOS
	EFI 31	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de parents o no-parents que no viuen a casa	N.E.: RECURSOS

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMENSIÓ 5. CONNEXIÓ FAMILIAR		
5.1 CONNEXIÓ DE LA FAMÍLIA		
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
CONNEXIÓ - COHESIÓ DE LA FAMÍLIA	EFI 33 Connexió familiar	N.E.: VALOR
	EFI 34 Totalitat d'acords i consistència entre els pares pel que fa a la criança del fill/a, les tasques de casa i l'estat del seu fill/a	N.E.: VALOR
	EFI 35 La parella ha crescut junta a causa del nen/a	N.E.: VALOR (ACOMODACIÓ)
	EFI 32 La família confia en l'ajuda de la família més propera	N.E.: VALOR
SENTIMENTS D'IMPLICACIÓ DE LA FAMÍLIA AMB EL NEN	EFI 36 Evidències que els pares creuen que el fill/a és una oportunitat de creixement per les seves vides vs una càrrega o mala sort; o, per contra, els està costant molt introduir-lo/la dins la dinàmica familiar	N.E.: VALOR
GERMANS	EFI 41 Els germans han crescut gràcies a la discapacitat intel·lectual del nen/a	N.E.: VALORS I POT SER UNA ACOMODACIÓ

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMESIÓ 6. XARXES PER A NO DISCAPACITATS		
6.1 PARTICIPACIÓ DE L'INFANT EN XARXES PER A NO DISCAPACITATS		
SUBDIMENSIÓ	ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ
INTEGRACIÓ SOCIAL DE L'INFANT	EFI Q 42 El nen té amics sense discapacitats	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 48 El nen/a assisteix a temps complet en un centre ordinari	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 46 El nen/a assisteix des del seu naixement a un centre ordinari	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 43 Evidències que el nen/a està inclòs/a en un vida normal i típica	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 42 Evidències que un dels objectius dels pares és que el seu fill/a estigui integrat en la dinàmica normal del dia a dia del món ordinari	N.E.: VALOR
	EFI 44 Nivell d'activitat de la família centrada en el fet que el seu fill/a es relacioni amb infants sense discapacitat i que participi de grups d'amics	N.E.:ACOMODACIÓ

*EFI Q= Qüestionari Ecocultural de la família,** N.E.= Nínxol Ecocultural; ***EFI = Entrevista Ecocultural de la Família

XARXES SOCIALS DELS PARES	EFI 45 Els amics de sempre dels pares han canviat a causa dels problemes del nen/a	ACOMODACIÓ
---------------------------	--	------------

DIMENSIÓ 7. XARXES PER A DISCAPACITATS		
7.1 IMPLICACIÓ DE L'INFANT EN XARXES PER A DISCAPACITATS		
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
PARTICIPACIÓ FAMILIAR	EFI Q 55 La mare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 56 El pare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS
	EFI 47 Conjunt d'implicació que la família té amb grups o activitats per a persones amb discapacitat del nen/a	ACOMODACIÓ
PARTICIPACIÓ DE L'INFANT	EFI Q 33 Germans que tenen discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 43 Amics amb discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 47 Des del naixement ha rebut serveis educatius per a persones amb discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 49 Actualment, assisteix a serveis d'educació especial	N.E.:DESCRIPCIÓ

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

EFI 46	Conjunt d'implicació que fins al moment ha tingut el nen/a amb grups o activitats per a persones amb discapacitat	N.E.: DESCRIP ACOM
EFI 48	Evidències recents que els pares creuen que el seu fill/a a necessita protecció davant les actituds negatives i l'exclusió social, i davant els fracassos	N.E.: VALOR

DIMENSÍO 8. DIVERSITAT		
8.1 DIVERSITAT CULTURAL DE LA FAMÍLIA I XARXES SOCIALS DE LA COMUNITAT		
SUBDIMENSÍO	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
DIVERSITAT DE LES INFLUÈNCIES CULTURALS	EFI Q 44 Diversitat ètnica de l'escola	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 45 Diversitat ètnica del veïns	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 49 Evidències de diversitat cultural tant en els models culturals com en les pràctiques disponibles dins de la família	ACOMODACIÓ

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

DIMENSIÓ 9.SUPPORT		
9.1 VARIETAT I QUANTITAT DE SUPORT PERCEBUT		
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
SUPPORT DE LA PARELLA	EFI Q 35 Suport emocional de la parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 35 Grau de preocupació suport emocional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 35 Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 35 Grau de preocupació suport informacional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS

*EFI Q= Qüestionari Ecocultural de la família,** N.E.= Nínxol Ecocultural; ***EFI = Entrevista Ecocultural de la Família

	EFI 50	La parella és una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT DE LA FAMÍLIA	EFI Q 36	Suport emocional de la família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 36	Grau de preocupació suport emocional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 36	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 36	Grau de preocupació suport informacional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI 51	La família més propera és una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT DELS AMICS	EFI Q 37	Suport emocional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 37	Grau de preocupació suport emocional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 37	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 37	Grau de preocupació suport informacional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI 52	Els amics són una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT PROFESSIONAL	EFI Q 38	Suport emocional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 38	Preocupacions quant al suport emocional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 38	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 38	Grau de preocupació suport informacional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI 53	Els professionals són una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	N.E.: RECURSOS I VALORS
SUPORT RELIGIÓS	EFI Q 39	Suport emocional per part de la religió	N.E.: RECURSOS I VALORS

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

EFI Q 40	Grau de preocupació suport emocional per part de la religió o la seva confessió	N.E.: RECURSOS I VALORS
EFI 54	La religió és una font de suport emocional per als pares	N.E.: RECURSOS I VALORS
EFI 55	Compromís actual dels pares i el nen/a amb la religió, l'espiritualitat	N.E.: VALORS
EFI 56	La religió dóna significat a tenir un fill amb DI	N.E.: VALORS

DIMENSÍO 10. INFORMACIÓ		
10.1 US ELEVAT DE LA INFORMACIÓ DELS PROFESSIONALS		
SUBDIMENSIO	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
ÚS DE LA INFORMACIÓ PROPORCIONADA PELS PROFESSIONALS	EFI Q 35 Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 35 Grau de preocupació suport informacional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 36 Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 36 Grau de preocupació suport informacional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EFI Q 37 Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS

*EFI Q= Qüestionari Ecocultural de la família,** N.E.= Nínxol Ecocultural; ***EFI = Entrevista Ecocultural de la Família

EFI Q 37	Grau de preocupació suport informacional dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS I VALORS
EFI Q 38	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
EFI Q 38	Grau de preocupació suport informacional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
EFI Q	familiar que els pugui ajudar donada la seva formació	N.E.: RECURSOS
EFI 57	Quantitat d'informació rebuda recentment per part dels professionals pel que fa al diagnòstic del nen/a i/o el seu nivell de funcionament	N.E.: RECURSOS
EFI 58	Nivell d'activitat de la família centrada a accedir a fonts d'informació per ajudar al seu fill/a	ACOMODACIÓ

DIMENSIONS RESUM		TIPUS D'INFORMACIÓ
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	
CARACTERÍSTIQUES DE LES RUTINES DIÀRIES	EFI 59	Significació de les rutines diàries i fins a quin punt són apropiades als seus valors i creences
	EFI 60	"Ajustament ecològic" o l'habilitat dels pares per mantenir les rutines diàries emprant la varietat de recursos que tenen
	EFI 61	Congruència entre les rutines diàries i les competències i necessitats tant del nen/a com de tots els membres de la família

*EFI Q= Qüestionari Eocultural de la família,** N.E.= Nínxol Eocultural; ***EFI = Entrevista Eocultural de la Família

2º Premio de Investigación

INFLUENCIA DE LA PROTECCIÓN SOCIAL Y EL SISTEMA DE PENSIONES EN LA ACTIVIDAD Y EL ACCESO AL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Francisco de Borja Jordán de Urríes (Coordinador)

Miguel Ángel Verdugo (Investigador Principal)

M^a Cruz Sánchez (Metodóloga)

M^a Carmen Benito (Investigadora)

ÍNDICE

RESUMEN	151
AGRADECIMIENTOS	151
MARCO Y PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO.	153
Teorías explicativas de la participación laboral de las personas con discapacidad.	153
El modelo neoclásico de la oferta de trabajo aplicada a personas con discapacidad (2000)	153
Factores relacionados con el solicitante de empleo.	155
Estudios previos.	155
Políticas de indemnización de los diferentes países.	160
Legislación española en materia de discapacidad, empleo y prestaciones.	166
Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración de los Minusválidos (LISMI) (Boletín Oficial del Estado 103)	166
Ley 26/1990, de 20 de diciembre, que establece las pensiones no contributivas (Boletín Oficial del Estado 306)	167
Ley 50/1998, de 30 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social (Boletín Oficial del Estado 313)	167
Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados (Boletín Oficial del Estado 296)	168
Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. (Boletín Oficial del Estado 22)	168
Orden de 24 de julio de 2000 por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores reguladas por el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero (Boletín Oficial del Estado 190)	168
Real Decreto Ley 3/2004, de 25 de junio, para la racionalización de la regulación del salario mínimo interprofesional (SMI) y para el incremento de su cuantía (Boletín Oficial del Estado 254)	169
Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad (Boletín Oficial del Estado 45)	169
Real Decreto 364/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos (Boletín Oficial del Estado 57)	169
Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad (Boletín Oficial del Estado 94)	169
Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado (Boletín Oficial del Estado 135)	170
Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para mejora del crecimiento y el empleo (Boletín Oficial del Estado 312)	170
Políticas de indemnización en España: La integración sociolaboral de las personas con discapacidad.	171
SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.	175
PRESTACIONES ECONÓMICAS.	178
PENSIONES CONTRIBUTIVAS.	179
A) Pensiones contributivas de incapacidad de la Seguridad Social.	179
B) Pensiones contributivas de incapacidad del Estado (clases pasivas y MUNPAL)	179
C) Prestaciones familiares:	179

PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS.	180
A) Prestaciones económicas de la LISMI.	180
B) Pensiones asistenciales por enfermedad	180
C) Pensiones no contributivas de invalidez de la SS.	180
Cuantía de las pensiones para 2008	182
D) Prestaciones familiares no contributivas de la SS.	182
Perfil del pensionista no contributivo (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007).	182
PLANTEAMIENTO.	185
HIPÓTESIS	185
PROCEDIMIENTO.	185
Estudio cuantitativo mediante el CUESTIONARIO SOBRE PROTECCIÓN SOCIAL.	187
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA GLOBAL.	187
Relación entre las variables sociodemográficas y las dependientes en la muestra global.	190
EMPLEO	190
CAUSAS DE DESEMPLEO.	191
BÚSQUEDA ACTIVA	194
CONCLUSIONES	197
Relación entre las variables independientes relativas a la pensión y las dependientes del objeto de estudio.	198
PENSIONISTAS.	198
PENSIONISTAS CONTRIBUTIVOS.	201
PENSIONISTAS NO CONTRIBUTIVOS.	203
CONCLUSIONES	205
Relación entre variables sociodemográficas y las dependientes en función de la variable pensión.	206
PENSIÓN CONTRIBUTIVA	206
EMPLEO.	206
CAUSAS DE DESEMPLEO.	208
BÚSQUEDA ACTIVA.	211
PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA.	213
EMPLEO	213
CAUSAS DE DESEMPLEO.	214

BÚSQUEDA ACTIVA	216
CONCLUSIONES	219
Estudio cualitativo mediante GRUPOS FOCALES.	221
OBJETIVO GENERAL	221
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	221
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE LOS GRUPOS FOCALES.	221
PROCEDIMIENTO	222
RESULTADOS Y CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LOS PENSIONISTAS POR DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.	223
LISTADO DE CATEGORIAS.	223
PENSIONES.	226
EMPLEO.	229
ELECCIÓN Y COMPATIBILIDAD.	232
VALORACIÓN GLOBAL DE LA INVESTIGACIÓN.	235
Anexo 1. Cuestionario de protección social.	237
Anexo 2. Guión de los grupos de discusión.	239
BIBLIOGRAFÍA.	243

RESUMEN

La población de personas con discapacidad (PCD) muestra unas altas tasas de desempleo 26,1% (EDDES, 1999), y lo que es más alarmante una baja tasa de actividad dentro de este colectivo que es de 32,3% (EDDES, 2001). Una de las posibles causas de este bajo nivel de actividad puede establecerse en la percepción de pensiones que actuarían como un inhibidor del empleo. El objetivo de este proyecto fue investigar los efectos de la percepción de una pensión sobre la actividad y el empleo en las PCD. Los resultados mostraron que las PCD receptoras de una pensión tanto contributiva como no contributiva muestran tasas de desempleo mayores que el resto de las PCD y que mientras los pensionistas son principalmente inactivos las PCD sin pensión son principalmente activos.

AGRADECIMIENTOS

Queremos manifestar nuestro agradecimiento al Ministerio de trabajo e Inmigración y a la Secretaría de Estado de Seguridad Social que financiaron esta investigación a través de la convocatoria pública prevista en la Orden TAS/940/2007, de 28 de marzo. Consideramos que el mantenimiento de líneas de financiación de investigación social en nuestro país es clave y especialmente para el sector de la discapacidad.

Agradecemos también su inestimable colaboración a todas las organizaciones y personas con discapacidad que desinteresadamente participaron en esta investigación aportando su tiempo e interés. Sin la participación del colectivo de la discapacidad es imposible que nosotros investiguemos.

Finalmente, agradecemos a AMPANS y a los miembros del jurado que mantengan un premio a la investigación, lo cual es muy difícil de encontrar hoy en día, y que valorasen nuestro trabajo como digno de este reconocimiento. La valoración de nuestros esfuerzos nos anima a mantener un alto nivel de exigencia e implicación en nuestro trabajo.

MARCO Y PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO.

Teorías explicativas de la participación laboral de las personas con discapacidad.

A pesar de que hay varios estudios que señalan que los sistemas de protección social y de pensión podrían estar repercutiendo en el acceso al empleo de personas con discapacidad (Ararteko-Datlan, 2003), la mayor parte de las teorías sobre la participación laboral de las personas con discapacidad se centran en la discriminación laboral como factor fundamental que explica las menores tasas de actividad. Entre estos aspectos discriminatorios se pueden diferenciar principalmente tres: los relacionados con el solicitante de empleo, es decir, con la PCD, con el empleador y con la adecuación entre el puesto laboral y el solicitante (Alba y Moreno, 2005; Ated, 1998; Baldwin y Johnson, 2001; Bardasi, Jenkins y Rigg, 2000; Butterworth y Pitt-Catsouphes, 1995; Dávila, 2004; Dávila, 2005; Livermore, Stapleton, Nowak, Wittenburg y Eiseman, 2000). En cuanto al solicitante de empleo se contemplan como causas discriminatorias que las personas con discapacidad tengan un nivel de formación menor, que no hayan adquirido o lo hayan hecho en menor grado las habilidades para el desempeño de su profesión o que tengan una menor experiencia laboral. De la misma manera, factores propios del empleador de carácter discriminatorio serían los costes adicionales que suponen la adaptación del medio del trabajo, o el miedo a una menor productividad... Por último, el ajuste de la demanda y solicitud laboral de la PCD también se vería afectado por hechos discriminatorios (Livermore et al., 2000).

El modelo neoclásico de la oferta de trabajo aplicada a personas con discapacidad (2000)

Todas las estadísticas apuntan a una menor tasa de actividad entre las personas con discapacidad. Esta menor tasa de actividad provoca que los ingresos medios en las personas con discapacidad sean menores y por tanto, también lo sean su bienestar, calidad de vida y capacitación social (social empowerment). Para subsanar la descompensación económica y los efectos colaterales que conlleva esta menor tasa de actividad, los órganos de gobierno crean sistemas de protección social y pensiones.

En este sentido Livermore et al. (2000) ha estudiado la repercusión de las políticas y los programas públicos en el empleo en las personas con discapacidad. Para desarrollar su estudio se basó en la teoría económica del mercado laboral. Esta teoría supone tres factores fundamentales en la participación laboral de las personas: los que afectan a la solicitante de empleo, los que afectan a la demandante y los factores que afectan al proceso de encontrar el trabajador idóneo para un empleo determinado.

El modelo neoclásico de oferta de trabajo señala que la voluntad de una persona para solicitar empleo depende de sus preferencias y del conjunto tiempo/salario (Livermore et al., 2000). Cuando una persona trabaja aumenta su tiempo en actividades laborales y lo dis-

minuye en otras actividades. Las actividades fuera del tiempo de trabajo, normalmente se consideran ocio. A través del trabajo se obtienen beneficios bien ganancias o servicios. Por tanto, la elección entre trabajar o no, implica elegir bienes de consumo y servicios o tiempo de ocio. Asimismo, desde esta teoría, para la empresa la demanda laboral depende del producto, de la productividad, así como los beneficios y costes que conlleva el trabajo que se demanda. Por último, el modelo económico considera la adecuación del empleado al trabajo que se le oferta. En este sentido, las personas varían en habilidades, formación, experiencia, características demográficas y los trabajos en cuanto a las habilidades y conocimientos que requieren.

Si aplicamos este modelo a las personas con discapacidad, la decisión entre priorizar tiempo de trabajo y de ocio podría estar influida por la disponibilidad de otras fuentes ingreso no derivadas del trabajo, y en el caso de Estados Unidos, además consolidado por un seguro médico (Livermore et al., 2000). Otras fuentes de ingreso podrían ser las derivadas de los sistemas de protección social como hemos planteado en esta investigación. Las personas con discapacidad al tomar la decisión de trabajar ven reducir el tiempo disponible de ocio y trabajo. Una de las condiciones que caracteriza a la discapacidad es que "roba tiempo". Las personas con discapacidad necesitan más tiempo para actividades de cuidado personal y médico, por lo cual tienen menos tiempo para dedicarlo al trabajo. Sin embargo, el hecho de recibir asistencia personal puede ayudar a reducir el tiempo necesario para otras actividades fuera del trabajo, como por ejemplo las tareas domésticas, incrementando así la participación laboral. Además, en algunos casos de personas con discapacidad se reduce la esperanza de vida lo que justifica una menor intención de trabajar.

Además Livermore et al. (2000) considera que el empresario que se dispone a contratar a una PCD considera la productividad del mismo y los costes adicionales derivados de la adaptación al medio laboral (transporte, rehabilitación, asistencia técnica o personal, etc.). Esto deriva en que los empresarios con falta de información sobre la productividad o los costes de las medidas adaptativas tomen decisiones discriminatorias a la hora de emplear a una persona con discapacidad.

El modelo neoclásico predice que, en un mercado laboral competitivo, si el estado no impone legislación reguladora o beneficios a los empresarios que compensen las pérdidas que se producen por tomar estas medidas adaptativas desencadenará en un descenso de los salarios de las personas con discapacidad incluso en el desempleo de las mismas.

Por consiguiente, las políticas laborales también podrán afectar a la demanda empresarial de trabajadores con discapacidad. De este modo, la jornada laboral de 40 horas, los rangos salariales que no se ajustan a la productividad y otras características rígidas de las ocupaciones pueden reducir la probabilidad de contratación de personas con discapacidad. Tanto empresarios como individuos pueden estar interesados de modo directo o indirecto en que las personas con discapacidad participen en la actividad laboral y en consecuencia se creen incentivos de acuerdo con estos intereses.

En resumen, la solicitud laboral de una PCD depende de la existencia de otras fuentes de ingreso no asociadas al trabajo directamente (prestaciones por discapacidad, rentas del cónyuge, etc.), de los niveles salariales, (por ej.: en el caso de EEUU, la disponibilidad de

cobertura médica), del tiempo dedicado a cuidados médicos y asistenciales que la PCD necesita, de los costes de transporte, rehabilitación, adaptabilidad, asistencia personal, etc., y de la influencia de la familia. La demanda por parte del empresario de personas con discapacidad dependerá de la productividad de estos trabajadores, de los costes para su contratación y de las acciones y medidas públicas dirigidas al fomento e integración laboral de los mismos. En último lugar, en el proceso de búsqueda (que la oferta y la demanda se ajusten) depende de los servicios de empleo públicos y privados. Además, en muchos casos, en las personas con discapacidad debido a los mayores costes de búsqueda y los problemas de comunicación y expresión que conllevan algunas discapacidades pueden reducir el período de búsqueda efectivo y verse abordados a que acepten un empleo inferior a sus expectativas iniciales o incluso abandonar la búsqueda parcial o totalmente.

Factores relacionados con el solicitante de empleo.

Los economistas, en general, consideran que el solicitante de empleo pierde tiempo de ocio por tiempo de trabajo. La demanda de tiempo de ocio depende de tres factores: la oportunidad de costearse este ocio, el nivel de salud y las preferencias individuales. Asimismo a mayor tiempo dedicado al trabajo mayor oportunidad de costearse el ocio. Sin embargo, un nivel de renta baja o de recibir ingresos no relacionados con el trabajo, como los derivados del sistema público bien pensiones o bien subvenciones impide o disminuye la posibilidad de costearse el ocio. En base a lo anterior, la satisfacción de la necesidad de ocio, los economistas relacionan la búsqueda de empleo en personas con discapacidad con la disponibilidad de ingresos relacionados con los sistemas de protección social, a mayores ingresos menor búsqueda de empleo.

Livermore et al. (2000) propone que la PCD que es susceptible de percibir una pensión elige permanecer fuera del mundo laboral por el miedo a no poder desempeñar su profesión y perder la subvención que le ofrece el estado. Sin embargo, de acuerdo con un estudio de Louis Harris (1998) sobre las personas con discapacidad en edad laboral que no trabajan un 72% prefieren hacerlo, entonces ¿a qué se debe esta baja tasa de actividad laboral en PCD?

Estudios previos.

Los estudios previos nacionales sobre la participación laboral de las personas con discapacidad se han realizado por los organismos encargados de política social como el IMSERSO, con lo cual han ahondado en aspectos de protección social, por organizaciones de personas con discapacidad centradas en ciertos aspectos de discapacidad (por ejemplo: la ONCE) y en ámbitos geográficos limitados pero apenas hay estudios desarrollados desde ámbitos universitarios. Tampoco hay investigaciones desarrolladas por los organismos públicos encargados de las políticas de empleo (Malo, 2004).

En esta línea, Malo (2004), desde el campo de la economía, estima la influencia de tener discapacidad sobre la probabilidad de ser activo en España con datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES). Se utilizan diferentes variantes de la variable discapacidad: tener alguna discapacidad, número de discapacidades, tipo y grado de severidad de las mismas. Se encuentra un efecto genérico negativo de la discapacidad sobre la probabilidad de ser activo, tanto de modo aislado como en interacción

de la percepción de pensiones (contributivas o no) o de tipo de prestaciones que no sean por desempleo. De este modo, las personas que se benefician de este tipo de programas de protección social tienen una probabilidad de ser activos seis veces inferior que el resto. De esta manera, existe un efecto acumulativo de las discapacidades adicionales, siendo menor la probabilidad de ser activo cuantas más discapacidades se registren. En cuanto al tipo de discapacidades si descontamos el efecto negativo de la percepción de las transferencias, las discapacidades de la visión y la audición implican una mayor probabilidad de ser activos que el resto de los tipos de discapacidad. Por consiguiente, tener discapacidades sensoriales tiene un efecto aislado positivo, aunque en conjunto las personas con estas discapacidades tienen una probabilidad de ser activos menor que las personas sin discapacidad. También una mayor severidad de la discapacidad disminuye la probabilidad de ser activo. En estos efectos no está influyendo el estado de salud ni las enfermedades crónicas.

Estos resultados tienen implicaciones sobre las futuras políticas de empleo de las personas con discapacidad. Se deben diseñar políticas que compensen las dificultades añadidas de las personas con discapacidad para realizar tareas de hogar y relacionarse con los demás. Del mismo modo, se debe atender al efecto negativo asociado a los tipos de fuentes de rentas del hogar sin reducir las prestaciones. Se trata de rediseñar las condiciones de percepción de una pensión de modo que cuando la integración laboral y social de la PCD fracasa la persona no pierda su pensión.

En el ámbito internacional, Gruber (2000) analizó la relación sobre los programas de prestaciones por discapacidad y la participación en el mercado laboral. Se centró en un programa público del sistema estadounidense que es el Seguro por Discapacidad (Disability Insurance, DI) que proporciona ingresos a las personas que no están capacitadas para seguir trabajando debido a una discapacidad. Esta definición de discapacidad implica una dificultad para determinar si un trabajador tiene realmente una discapacidad. Numerosos estudios señalan fraudes en la determinación de la discapacidad (Marin, 2003; Merkuryeva, 2007; Salmerón y García, 2007). Otro error que se puede cometer es la autoevaluación de las personas con discapacidad.

Una preocupación dominante en la utilización de medidas de autoinforme en la salud en los modelos conductuales es que los individuos tienden a exagerar la severidad de sus problemas de salud para racionalizar la decisión con respecto a su participación en el mercado laboral y la aplicación de las prestaciones sociales. Benítez-Silva, Buchinsky, Man Chan, Cheidvasser y Rust, (2004) reevaluaron esta cuestión utilizando un indicador de los autoinformes del estado de salud del Estudio de Salud y Jubilación. Estudiaron una submuestra de individuos que habían sido perceptores de una prestación por discapacidad de la Administración de la Seguridad Social (SS), para ello también observaron la decisión de la Administración de la SS. Emplearon una batería de test y encontraron que los sujetos no son ni más optimistas ni más pesimistas sobre el estado de discapacidad que la SS. No pudieron rechazar la hipótesis de que el autoinforme de discapacidad es un indicador imparcial de la decisión de la SS.

Asimismo, los resultados del análisis empírico del proceso de solicitud, apelación, aplicación y compensación de la prestación por discapacidad de la Seguridad Social en EEUU de Be-

nítez-Silva, Buchinsky, Chan, Rust, y Sheidvasser (2000) revelan la importancia de la auto-selección en la decisión de solicitud y aplicación de la prestación por discapacidad. Para ello realizaron una estimación de la decisión individual de solicitar las prestaciones y la decisión del gobierno de conceder la prestación. Se centraron en dos programas fundamentales SSDI y SSI¹. En concreto, encontraron que la autoevaluación individual del estado de discapacidad (aunque hay que tener mucha cautela con esta medida) emerge como uno de los más poderosos predictores de la aplicación, solicitud y decisión de compensación.

La dificultad de definir la discapacidad y los generosos niveles de prestaciones, sin embargo, pudieran estar conllevando la posibilidad de que este programa pudiera estar subvencionando el retiro temprano de personas que no poseen una discapacidad suficiente, con lo cual influiría en las decisiones laborales. Por tanto, un dato crítico para valorar el tamaño óptimo del programa DI es la elasticidad de la participación en el mercado laboral con respecto al aumento de las prestaciones. Sin embargo, este parámetro es difícil de estimar en el contexto de EEUU, ya que todos los beneficiarios perciben prestaciones idénticas. Para superar este problema Gruber (2000) estudió en Canadá dos programas distintos de DI, uno para Quebec y otro para el resto de Canadá. Gruber estudió el incremento de las prestaciones usando estimadores que obtenían el impacto diferencial de la política de protección a través de los trabajadores en relación al empleo. Encontraron que hay una relación considerable entre la participación laboral y las diferentes políticas de protección (diferencias en los dos programas del DI).

Autor y Dugan (2003) trataron de investigar el impacto de prestaciones por discapacidad en la mano de obra constituida por los trabajadores con escasas aptitudes de 1978 a 1998 en EEUU. En 1984 se produjo una liberalización de la definición de discapacidad que se tradujo en una reforma del sistema. Burkhauser y Daly (2002) indican que esta liberalización se tradujo en un incremento de los perceptores de prestaciones por discapacidad. En los años 80 se produjo un incremento de la tasa de empleo para este colectivo que se combinó con una caída de la expansión económica de Estados Unidos. Estos autores indican que esta disminución de la tasa de empleo se debe a cambios en el entorno social.

Autor y Duggan (2003) señalan que habría dos tipos de trabajadores que podrían solicitar prestaciones de discapacidad unos por padecer una enfermedad y otros por la pérdida de un trabajo. Estos últimos debían elegir entre buscar un nuevo trabajo o solicitar una pensión por discapacidad en su lugar. La liberalización de la definición de 1984 se tradujo en un incremento del 60% de perceptores del Seguro por Discapacidad de la SS. Equivalentemente, se provocó un aumento de los beneficiarios de prestaciones por discapacidad del 60% que habían abandonado los estudios, con lo cual disminuyó la participación en el mercado laboral.

Por otro lado, Kaye (2003) argumenta que el incremento en las prestaciones y la disminución en las tasas de empleo en personas con discapacidad se produjo por incremento en la severidad de los daños que producían la discapacidad. No obstante, DeLeire (2000) y Ace-

¹ Social Security Disability Insurance (SSDI=PC)

Supplemental Security Income (SSI=PNC) (Para información más detallada de este programa ver: Davies, 2000)

- Old-Age Assistance (age 65 and older)
- Aid to the Blind (AB)
- Aid to the Permanently and Totally Disabled (APTD)

moglu y Angrist (2001) atribuyen este decaimiento de las tasas de empleo a la Ley de Americanos con Discapacidad (The American with Disabilities Act, ADA) de los 90.

Burkhauser, Schmeiser y Schroeder (2007) utilizaron los datos del Cross-National Equivalent File relativos al empleo y el uso del programa de transferencias del gobierno de trabajadores con discapacidad en edad laboral en tres economías industriales modernas con instituciones sociales bastante diferentes (Australia, Gran Bretaña y Alemania) y las compararon con la misma población en los Estados Unidos usando los datos Current Population Survey (CPS). Los resultados mostraron que a largo plazo disminuye el empleo y se incrementa la dependencia de las transferencias del gobierno en los trabajadores con discapacidad en Estados Unidos, sin embargo, desde al menos los años noventa no ocurre en Alemania, Inglaterra y Australia.

Para realizar su investigación utilizaron el Cross-National Equivalent File que incluye información demográfica sobre ingresos familiares y sus componentes, datos individuales de empleo y salarios laborales y salud en cada país (Burkhauser, Schmeiser y Schroeder, 2007). La definición de las variables que incluían en el estudio fue primordial. En cuanto a la definición de discapacidad utilizan medidas que contemplan dos periodos, tanto el año de la encuesta como otra medida que recoge el año previo y del momento de la encuesta. Por otro lado, con respecto a los ingresos de la unidad familiar, contienen los salarios, los ingresos provenientes de autoempleo, los derivados de propiedades, el efectivo derivado de programas gubernamentales y de otras fuentes. Asimismo, ajustan estos ingresos a la inflación de cada país (Burkhauser, Schmeiser y Schroeder, 2007).

Encontraron que las fuentes de ingreso propias de las personas con discapacidad en Estados Unidos habían sufrido un abrupto descenso, aunque no en los otros países. Sin embargo, los niveles de ingresos que aporta a la unidad familiar el sistema de transferencias son diferentes para los países de esta investigación. La aportación menos importante se realiza en Alemania, seguida de muy cerca por Estados Unidos y las mayores aportaciones se dan en Inglaterra y Australia.

Asimismo, se da un descenso en la tasa de empleo de las PCD en Estados Unidos con respecto al resto de la población a partir de los noventa. Este descenso no se produjo en Alemania (debido a la cuota de reserva que tiene establecida en 5% en empresas de más de 20 trabajadores o en caso contrario se multa a dichas empresas) ni en Inglaterra o Australia (donde el gobierno proporciona, a través del sistema de transferencias, ingresos mayores que en Estados Unidos a las PCD en edad laboral) (Burkhauser, Schmeiser y Schroeder, 2007).

Estos datos (Burkhauser, Schmeiser y Schroeder, 2007) no se podrían explicar por la severidad en los daños o la salud subyacente de las PCD en edad laboral de Estados Unidos, sino por los cambios que se han producido en las Instituciones Sociales. Una explicación posible podría venir dada por la Ley de Americanos con Discapacidad de 1990 (ADA).

La Ley de Americanos con Discapacidad extiende la protección de los derechos civiles en contra de la discriminación en el empleo de PCD. La ADA representa un esfuerzo explícito para cambiar los objetivos de las políticas sobre discapacidad en Estados Unidos más allá del sistema de transferencias para las PCD que están fuera del mercado laboral hacia el empleo sostenido de PCD. La ley pretende eliminar las barreras en el empleo, por tanto

propone que las PCD podrían tener más libertad para elegir trabajo que para percibir prestaciones por discapacidad. Burkhauser y Daly (2002) propusieron que a pesar de estos esfuerzos, el mayor impacto de la política del gobierno en las PCD partió de dos programas de transferencias: el Seguro Social de Discapacidad (Livermore et al., 2000) y el Ingreso de Suplemento de Seguridad (SSI). Es más, las pruebas circunstanciales sugirieron que la ADA puede no mejorar las oportunidades de empleo de las PCD. Durante, la década de los 90, la tasa de empleo de las PCD en edad laboral cayó y las prestaciones crecieron.

De la misma manera, Acemoglu y Angrist (2001) estudian las consecuencias del empleo protegido a través de la ley ADA. La ley ADA requiere que los empresarios adecuen los medios de trabajo a las personas con discapacidad y establecen leyes en contra de la discriminación así como incentivos para las diferentes empresas. Aunque la ADA fue creada para incrementar el empleo en personas con discapacidad también incrementaba los costes de los empresarios. Los resultados empíricos utilizando el Current Popular Survey sugieren que la ADA tiene un efecto negativo en los hombres con discapacidad de todas las edades laborales y en las mujeres con discapacidad de menos de cuarenta años. Los efectos parecen ser más grandes en las empresas de tamaño medio, posiblemente porque las empresas pequeñas están exentas de cumplir la ADA. Además los efectos son más grandes en los estados que han estado relacionados con la comisión de discriminación. Las estimaciones de los efectos sugieren que la ADA reduce los contratos de las personas con discapacidad pero no afecta los niveles. Además hay pocas pruebas del impacto de la ADA en las personas sin discapacidad, sugirieron que las consecuencias de la ADA están limitadas a un grupo protegido.

Houtenville y Burkhauser (2004) replicaron los efectos encontrados por Acemoglu y Angrist (2001). Encontraron una disminución de la tasa de empleo de personas en edad laboral después de la ADA. Sin embargo, no apuntan a la ley como la causa, sino que apuntan a la legislación de 1984 que amplió la definición médica de discapacidad que utilizaba el los diferentes programas de protección social (SSDI y SSI).

Thomas DeLeire (2000) propuso la Ley de consecuencias imprevistas (The Unintended Consequences of the Americans with Disabilities Act) para explicar los efectos que se produjeron a partir de la ADA. Los economistas creen que la Ley de consecuencias imprevistas predice que cuando los salarios de los trabajadores bajan se incrementan las prestaciones sociales o que los empleos disminuyen en respuesta al incremento del salario mínimo. En este sentido la ADA refleja la Ley de consecuencias imprevistas. La ADA fue promulgada para eliminar las barreras a las personas con discapacidad en materia de empleo y para exigir a los empresarios que tomaran medidas adaptativas. Sin embargo, la ley condujo a una disminución del empleo en los trabajadores con discapacidad.

Según DeLeire (2000) los costes que implicaban adaptar a los trabajadores con discapacidad producían desinterés para las empresas. La explicación desde el punto de vista de los economistas, es que si aumentas el precio de un bien o un servicio, este será menos comprado. Del mismo modo, si un trabajador resulta más caro a una empresa, esta contratará otros que los sustituyan. DeLeire apuesta por introducir cambios en la política, por ejemplo crear créditos libres de impuestos para trabajadores con discapacidad o suprimir los impuestos de los ingresos de estos trabajadores.

Políticas de indemnización de los diferentes países.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003) revisó las políticas de indemnización de las personas con discapacidad a lo largo de diversos países para los que se tienen datos estadísticas. En ciertos países el flujo de salida del sistema de prestaciones al mercado laboral es del 1% (Australia, Austria, Canadá, Alemania, Noruega, Portugal, Suecia y Estados Unidos). Este hecho demuestra que una vez que una PCD percibe una prestación es raro que se reincorpore al mercado laboral. Una excepción a este hecho son países como Holanda o Inglaterra cuyo flujo salida anual es del 3% y 5%, respectivamente.

Una de las explicaciones a este bajo índice de salida laboral podría ser la reevaluación de las prestaciones. En un tercio de los países las prestaciones se conceden con carácter permanente y son infrecuentes las reevaluaciones aunque existan legalmente (Dinamarca, Noruega, España, Canadá y Estados Unidos). Otro grupo de países poseen normas más flexibles (Bélgica, Portugal y Suiza). Sin embargo, nos encontramos con un grupo de países donde los procedimientos de reevaluación son mucho más estrictos y las prestaciones se conceden en principio con carácter temporal con revisiones periódicas (Austria, Alemania, Australia, Inglaterra, Holanda e Italia). En este último grupo de países se puede conceder permanentemente una pensión si se dictamina una discapacidad permanente del 100% (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003).

Independientemente de la política que siga un país, existe un bajo índice de flujo de salida al mercado laboral ya que las prestaciones temporales no se suelen suspender. Además es frecuente que por falta de personal cualificado en la administración las revisiones no acostumbra a ser rigurosas. Sin embargo, en países como Holanda o Estados Unidos como consecuencia de las reevaluaciones se produce un mayor índice de salida (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003).

Debido a un flujo de salida muy pequeño los beneficiarios de prestaciones han ido aumentando en los últimos años. En la mayoría de los países se produjo un aumento radical en la década de 1990, excepto en Italia, Portugal y España. Sin embargo, comparando la década de 1980 con 1990, los índices de crecimiento se han ido reduciendo, excepto para Turquía, Alemania y Suiza. A partir de este periodo se produce un ligero decremento del número de perceptores, del 9% de 1990 a 1995 y del 3% entre 1995 y 1999, de nuevo con excepciones como Australia, Suiza y Noruega (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). Uno de las primordiales causas de este reducido índice de flujo de salida se debe al sistema de prestaciones, que impide que la PCD trabaje porque va a tener que soportar una serie de trabas para poder recuperar su pensión una vez que su trabajo finalice. Asimismo, sufrirán dificultades en las prestaciones si los ingresos laborales superan ligeramente en cuantía a las prestaciones, desapareciendo el incentivo económico para trabajar.

En muchos países se permite conservar la prestación durante algunos años (Holanda, Noruega, Suecia, Australia, Alemania, Bélgica, Canadá). De la misma forma, en algunos países se incentiva de diferentes modos a las PCD que entren en el mercado laboral (Dinamarca, Turquía, Inglaterra y Holanda). No obstante, son pocos los beneficiarios que utilizan estos incentivos para el trabajo. Para las PCD, las bajas tasas de empleo se relacionan con la falta de oportunidades para conseguir un empleo con calidad y que simultáneamente la clasificación como persona con discapacidad implica una "incapacidad para trabajar" (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003).

De modo similar, cuando los niveles de prestación de larga duración son altos este factor actúa como desincentivante para trabajos con salarios bajos. Sin embargo, los índices de flujo de salida en los países en los que tienen niveles de prestaciones bajas no aumentan, posiblemente otros factores expliquen esta falta de actividad laboral. El flujo de salida en los perceptores de prestaciones parciales también es muy bajo. De este modo, se da un elevado índice de perceptores de prestaciones por discapacidad en los países que tienen un sistema de prestaciones escalonados por diferentes grados de discapacidad.

En la mayoría de los países la prestación por discapacidad está diseñada para sustituir al salario anterior a la pensión, independientemente de los gastos extras que ocasiona la discapacidad. Sin embargo, en algunos países se conceden prestaciones para gastos extraordinarios con independencia de la situación laboral de la persona. Normalmente, estas prestaciones van destinadas a personas que necesitan asistencia personal constante. Por consiguiente, en la mayoría de los países las prestaciones no constituyen una traba para la entrada laboral de las personas. Por el contrario, en algunos países (Bélgica, Corea) este tipo de prestaciones depende de los recursos del perceptor y se convierte en un obstáculo añadido a la prestación. En el caso de España este tipo de prestaciones son pagos complementarios a una prestación normal por discapacidad, con lo cual también influye en la búsqueda de un trabajo de modo negativo (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). Como estamos observando la política del sistema de prestaciones produce un alto grado de dependencia de las prestaciones. La cobertura de las prestaciones por discapacidad en las personas que han pertenecido a la población activa se puede clasificar en tres grandes grupos:

- Aquellos países que no exigen requisitos de cotización (Dinamarca, Noruega, Suecia y Suiza). En estos países sólo es preciso satisfacer requisitos de residencia para tener derecho a una pensión.
- Países en que la prestación está sujeta a comprobación (Australia, Bélgica, Francia, Italia, Corea, Portugal, España, Turquía, Inglaterra y Estados Unidos).
- Unos pocos países en los que se exigen importantes requisitos de cotización (Austria, México y Polonia).
Países sin cobertura (Holanda, Canadá y Alemania)

La mitad de los países se rigen por un sistema de pensiones de tipo dual, por un lado la población con derecho contributivo de seguro derivado de haber trabajado y por otro lado, prestaciones no contributivas sujetas a comprobación de recursos para las personas que no han formado parte de la población activa (en España se exige un mínimo de cotización).

Debido a la entrada masiva en el sistema de prestaciones por discapacidad en los diferentes países se han tomado medidas para restringir el acceso.

Haveman y Wolfe (2000) realizaron una revisión de las políticas, las principales líneas de investigación, el estatus y la conducta de la población en edad laboral con discapacidad en Estados Unidos y en los países de OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico). Estos autores analizan el patrón de empleo de las personas con discapacidad

en edad laboral. A pesar de la diversidad que se encuentra en esa población, señalan una vez más que en el periodo 1970-1992 se encuentra una tasa de empleo en los hombres con discapacidad menor que para el resto de los hombres. Sin embargo, en las mujeres en el periodo 1970-1992 se produjo un ligero incremento de la participación laboral de las mujeres con discapacidad más jóvenes. Asimismo, la tasa de desempleo para personas con discapacidad en general es mayor que para otros trabajadores. Este patrón refleja un mayor riesgo de pérdida de trabajo en épocas de recesión. Por consiguiente, la relación de las personas con discapacidad con el mercado laboral es más débil que para otras personas sin discapacidad. Sin embargo, las tendencias de las personas sin discapacidad también afectan a las personas con discapacidad en edad laboral. Según Haveman y Wolfe (2000) en muchos países europeos, la discapacidad y la falta de empleo parecen estar menos relacionados que en Estados Unidos. Las personas con pensiones por discapacidad suelen estar también desempleadas. En muchas naciones europeas, las prestaciones por discapacidad exceden las prestaciones por desempleo y tienen una mayor duración, conduciendo a bajas tasas de desempleo en las personas con discapacidad.

Por otro lado, Mabbett (2003) realiza una revisión general del informe de la OCDE que destaca por el debate político entre los países europeos para promocionar el empleo en las personas con discapacidad en los diferentes países. Además resume los datos de los receptores de prestaciones por discapacidad, incluyendo un análisis de las tasas de entrada y salida y la incidencia de receptores por edad y género. Señala la importancia de asumir el axioma de independencia que involucra definir la discapacidad como algo independiente del empleo o de la persona, ingresos, seguros y estado de prestaciones. Esta definición podría derivar de la medicina. Sin embargo, la definición y evaluación de la discapacidad está condicionada por el contexto, existiendo diferentes definiciones dependiendo de los propósitos.

Asimismo Mabbett (2003) indica que se ofrecen empleos a las personas con discapacidad que ellos no quieren o no utilizan, siempre teniendo en cuenta que la discapacidad no debería ser igualada a incapacidad para trabajar. Del mismo modo, este informe propone que las prestaciones que se pagan por los costes extras de cuidado o movilidad deberían ser pagadas independientemente del estatus de empleo y del mantenimiento de las prestaciones sociales. Por consiguiente, estos costes extras se deberían pagar sin que por ello se designe a las personas como inhabilitadas para el empleo. Esto implica que las personas con discapacidad que no trabajan podrían estar o no capacitadas para hacerlo y por otro lado, conlleva que las personas que son designadas como incapaces para trabajar podrían ser vistas como capacitadas para hacerlo. Este informe argumenta en contra del uso de la categoría de discapacidad que excluye a ciertas personas de las necesidades del mercado laboral. Por tanto, los administradores deben tener cierta flexibilidad al evaluar las prestaciones por discapacidad y los planes de retorno al trabajo para personas con discapacidad. Tenemos que considerar que hay una serie de complejos patrones de progresión y remisión, que implican frecuentemente reevaluaciones y reajustes (Mabbett, 2003).

Es más, el axioma de independencia deduce que hay un grupo de personas con discapacidad real, que no coincide con una incapacidad para trabajar. Por consiguiente, las políticas sociales en el uso de categorías por discapacidad deberían coincidir con esta discapacidad real y no ser utilizada para excluir a algunas personas del mercado laboral. La definición de

discapacidad en el pasado, legitimaba la exclusión del mercado laboral. Una de las claves que se podría tener en cuenta para alejar del mercado laboral a las personas es la edad. De esta manera, la mayoría de los estados tratan de aumentar la edad de retiro, no de acortarla (Mabbett, 2003).

Del mismo modo, señala que es deseable el consenso político para promocionar el empleo en personas con discapacidad. El informe pone de relieve que la estructura de las prestaciones a menudo, impide el empleo, bien por la dificultad de ganar más en un trabajo que como receptor de una prestación o por los altos costes de trabajar, o bien por el riesgo de perder la clasificación como “discapacitado” en el futuro. Estas dificultades se podrían cambiar, variando la estructura de las prestaciones, concretamente, permitiendo mantener los ingresos de las prestaciones a trabajadores mayores que constituye su ingreso fundamental. De este modo, se podría combinar las prestaciones con el ingreso proveniente del trabajo. Esta paga incondicional tiene una objeción que es motivar la búsqueda de políticas que promocionen el empleo de forma efectiva y que el gobierno fomente fuentes adecuadas para él (Mabbett, 2003).

Sarfati y Bonoli revisaron (2004) un proyecto titulado “Cambios en el mercado laboral y reformas en la protección social” (“Labour market shifts and social protection reforms”), que comenzó en 1999, que estudiaba la relación entre cobertura en empleo en los países elegidos por la OCDE. Este proyecto estaba contenido en la Asociación Internacional de Seguridad Social (ISSA)². Las cuestiones principales que analizaba eran el impacto del cambio actual en el mercado laboral y en la efectividad de los sistemas de protección social, si es este capaz de proporcionar seguridad y ayudar a quien lo necesitan. También abarcaba el impacto de la reforma del sistema de protección actual en el mercado laboral, en los incentivos de trabajo, en las tasas de empleo y en las condiciones de vida de varios grupos sociales. Por último, describía las condiciones de la reforma política del mercado laboral y de los sistemas de protección social.

Las áreas problemáticas para integrar mercado laboral y protección social eran:

- La promoción del empleo y la sostenibilidad a largo plazo de la protección social.
- Preservar la seguridad para la mayoría de los desventajados.
- Una protección decente para trabajadores atípicos.
- La protección social empieza en el mercado laboral.

Entre otros puntos destacables se contempló: “La promoción del empleo y la sostenibilidad de la protección social a largo plazo”. Se sabe que el problema fundamental de financiación de los programas de protección social, repercute en las pensiones de jubilación, el cuidado de la salud y el cuidado a largo plazo de los mayores. El impacto de la población mayor sobre el sistema se podría ver mitigado por la proporción de personas trabajadoras. Esta fuerza implicaría mayor renovación y menos gastos en los sistemas de protección social.

² El informe ISSA o Asociación Internacional de Seguridad Social (International Social Security Association, ISSA) se lanzó en 1999, con la intención de contribuir al debate nacional e internacional sobre la seguridad social, nuevas ideas y nueva información. Esta iniciativa contempla un rango actividades (investigación, discusión, y publicaciones). El tema que trata es el impacto de la seguridad social en la vida diaria de las personas. Este programa buscaba explorar dos cuestiones fundamentales qué es lo que la SS conoce sobre las expectativas de las personas y cómo pueden los derechos de las personas adecuarse a las prestaciones para ser reforzados. El informe ISSA es un estudio que abarcaba cincuenta países en los que compara los niveles de cobertura en diferentes regiones. Evaluaba la proporción de población que cubre la SS, los grupos excluidos, los mecanismos que llevan a esta exclusión, así como diversas opciones políticas.

Las políticas recientes, de los países industriales, han mostrado cómo es posible incrementar las tasas de empleo en ciertos grupos de población, tales como las mujeres o los trabajadores mayores (entre 55 y 64), que son los que proporcionalmente menos trabajan. Las políticas para evitar el retiro temprano de los trabajadores toman dos medidas fundamentales que son incrementar la edad de jubilación o el número de años que tiene que haber contribuido el trabajador para poder percibir una prestación por jubilación. Esto provoca que se busquen otras vías para retirarse tempranamente como puede ser la percepción de prestaciones por discapacidad o las prestaciones por desempleo a largo plazo (Sarfati y Bonoli, 2004).

Otras de las áreas relevantes sería la de preservar la seguridad social para los más desaventajados. De este modo, los trabajadores con menos habilidad también reciben salarios menores. Si las prestaciones son altas y los salarios bajos las personas con menos cualificación para trabajar deciden no hacerlo. Las políticas caen en un dilema, bien ofrecer prestaciones decentes y aceptar que algunos trabajadores potenciales decidan no hacerlo o reducir los niveles de prestaciones permaneciendo salarios menores que el mínimo. La solución probablemente es una política mixta. Por ejemplo, en los países nórdicos las prestaciones se mantienen a un nivel alto, pero se acompañan de medidas orientadas al trabajo, como la rehabilitación, los exámenes médicos, las intervenciones terapéuticas, el entrenamiento, la colocación y planes individuales laborales. En estos países se ha eliminado el efecto desincentivador, al facilitar que los beneficiarios de prestaciones puedan aplazar su trabajo. De hecho, en estos países se registra la tasa de empleo más altas (Sarfati y Bonoli, 2000). Estas políticas se podrían tener en cuenta a la hora de promover el empleo en personas con discapacidad.

En la UE se elaboró un informe (Peters, Dorenbos, Ende, Versantvoort y Arents, 2004) sobre la relación entre el sistema de beneficios y las políticas activas del mercado laboral. Exactamente, profundizaron en la transición del desempleo al empleo y a la jubilación. En este informe se plantea que la decisión de buscar un trabajo o aceptar un trabajo está influida por los sistemas de prestaciones, por las prestaciones laborales y por las políticas activas del mercado laboral. Los sistemas de prestaciones pueden reforzar o contrarrestar la efectividad de las políticas activas del mercado laboral, aunque también intervienen factores no financieros (como el capital humano, la facilidad de cuidados para niños y mayores, variables culturales, la situación del mercado laboral).

Por otro lado, en algunos países de la OCDE, como Holanda y Reino Unido, los beneficiarios por discapacidad juegan un papel muy importante en la participación en el mercado laboral. Orszag y Snower (2002) estudia las implicaciones de una nueva política que se trata de dotar a los perceptores de prestaciones por discapacidad la opción de usar una proporción de sus prestaciones para proporcionar cupones de empleo a los empresarios que les contraten. Esta política se denomina "programa de transferencias de prestaciones por discapacidad" y se trata de transferir parte del dinero de los pensionistas por discapacidad para vales de empleo en su lugar. El análisis indica que introducir esta política podría incrementar el empleo, incrementar los ingresos de los perceptores de prestaciones por discapacidad y reducir los costes laborales de los empresarios. El vale óptimo para maximizar el empleo sin añadir costes se establecería en función de diferentes parámetros. Los cálculos numéricos muestran que el valor del vale deberá de ser mayor que los incentivos a la contratación existentes.

En este informe también se mencionaban ciertas trampas para continuar desempleado (Peters et al., 2004). Es destacable la “trampa del desempleo” que es aquella situación donde las ganancias derivadas del trabajo son demasiado pequeñas para constituir un incentivo para que alguien trabaje. La trampa del desempleo se produce en trabajos en los que los salarios son bajos. Por otro lado estaría la “trampa de la pobreza” sería aquella que se produce cuando se trabaja demasiadas horas o se requiere mucho esfuerzo para un incremento pequeño o sin incrementar los ingresos disponibles. Por último, estaría la “trampa de la inactividad” que es similar a la trampa del desempleo, salvo que esta se aplica a personas que no reciben prestaciones por desempleo o que no se consideran como parte del mercado laboral. En este grupo se enmarcan las personas con discapacidad, las personas enfermas y las amas de casa. En el caso de las PCD esta trampa está causada por factores económicos (sistema de prestaciones) y no económicos (procedimientos de reevaluación, composición demográfica de los beneficiarios...)

En países como Rusia la situación es similar al resto de los países. Merkuryeva recientemente (2007) investigó la adecuación de los objetivos del sistema de prestaciones por discapacidad en Rusia. Emitió un informe donde describe los principios de la provisión de prestaciones y compara las prestaciones por discapacidad con otras fuentes de la seguridad social. Además analizó las medidas utilizadas para valorar la discapacidad y los determinantes de discapacidad bajo diferentes definiciones de la población de discapacidad. Para realizar las estimaciones de la exactitud de los ajustes se basa en la comparación del autoinforme de las condiciones de salud y el estatus en el sistema de la seguridad social, el impacto de los individuos seleccionados y los hogares. También investigó las características de la infraestructura de la probabilidad de pertenecer a los tres grupos diferentes del sistema: solicitantes, abusos de las prestaciones y rechazo de la participación.

En Rusia en los últimos 15 años se ha producido un aumento del número de perceptores de pensiones por discapacidad que podría parecer que se debe a un empeoramiento de la salud en la población de este país. Sin embargo, estudios recientes sugieren que hay otros indicadores como la generosidad de las prestaciones en comparación con otras fuentes de ingreso, el nivel de desempleo o la restricción de los requisitos para los solicitantes. El objetivo principal de este artículo fue definir el ajuste del sistema de pensiones y si las personas registradas por las agencias gubernamentales experimentaban restricciones en sus funciones y actividades diarias.

La Encuesta de Supervisión Longitudinal Rusa (Russian Longitudinal Monitoring Survey) mostró que la tasa de discrepancia en el sistema es de entre un 13% y 2,4% de los casos debido al fraude. Esto significa que más del 50% de las personas que reciben prestaciones por discapacidad no pueden diferenciarse en términos de condiciones de salud del resto de la población adulta. En los grupos de mayor edad la pensión por discapacidad parece ser un sustituto para el retiro temprano. Asimismo, se ha encontrado que la no participación en el mundo laboral está asociada a bajos niveles de educación. Por consiguiente, las políticas de discapacidad se han dirigido a mejorar las adaptaciones en el lugar de trabajo de las personas con discapacidad y desarrollar infraestructuras y rehabilitación en lugar de ajustar los beneficios económicos de estas pensiones. Estas medidas se plantearon como una opción alternativa a la de aportar ingresos suficientes y reducen la carga psicológica y social de ser considerado persona con discapacidad. Como resultado la tasa de solicitantes

de prestaciones por discapacidad han disminuido y la cantidad económica restante podría utilizarse para aumentar los salarios de las personas con discapacidades más severas.

Un dato interesante sería el aportado por Kemp (2006) que comparó las tendencias en cuanto a beneficiarios de prestaciones por discapacidad en seis países: Dinamarca, Holanda, Inglaterra, Israel, Suecia y Estados Unidos. Encontró que en estos países se había incrementado el número de perceptores de prestaciones por discapacidad. Este hecho podría parecer paradójico ya que la salud de la población en estos países también había incrementado, sin embargo el número de solicitantes de prestaciones por discapacidad en el trabajo también han aumentado. En Inglaterra, Israel, Suecia y Estados Unidos se ha experimentado un incremento significativo en las últimas dos décadas, mientras que Dinamarca y Holanda se ha producido un incremento seguido de una disminución a los niveles anteriores a este periodo. Analizando los datos se percató que no se trataba de un incremento si no de un cambio en la composición. En general, hay más mujeres y gente joven. Entre tanto, el incremento en la proporción de perceptores de prestaciones se debía a problemas de desorden mental y particularmente a enfermedades mentales, mientras que las enfermedades cardiovasculares y muscoesqueléticas habían disminuido. Asimismo, la desindustrialización de los años 70 y 80 había afectado a este incremento. La entrada de beneficiarios de prestaciones por discapacidad sigue aumentando debido al estrés y a los desórdenes mentales asociados al incremento de la intensidad del trabajo y la reestructuración organizativa de la economía postindustrial.

Legislación española en materia de discapacidad, empleo y prestaciones.

En materia legislativa relativa a discapacidad, empleo y prestaciones en España se ha sufrido una serie de cambios abruptos en los últimos treinta años, poco después de la entrada de la democracia. Estos cambios han mejorado la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad, aunque no debemos olvidar que aún queda mucho por hacer. Recogemos aquí la legislación principal que atañe a discapacidad, empleo y prestaciones sociales.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración de los Minusválidos (LISMI) (Boletín Oficial del Estado 103)

Es el marco legal que se encarga de definir las bases para una política integral para las personas con discapacidad.

La LISMI establecía políticas en materia de empleo para las PCD en cuanto a la recuperación profesional y la integración laboral. En el título 6º de la rehabilitación en la sección 4º habla de la recuperación profesional que abarca tratamientos de rehabilitación médico funcional, orientación profesional personalizada y formación, readaptación o reeducación profesional para lo cual se creía pertinente crear los centros y servicios necesarios para desarrollar estas labores. Asimismo, en su título 7º contempla la integración laboral. En este apartado, señala la búsqueda de la integración en el sistema ordinario de trabajo, para lo cual se establece la cuota de reserva tanto en la empresa privada como en la Administración Pública. Simultáneamente se establecen una serie de subvenciones para la adaptación de los puestos de trabajo como una aplicación de beneficios a las empresas que empleen PCD (Boletín Oficial del Estado 103).

Asimismo para las PCD que no puedan provisional o definitivamente ejercer una actividad laboral se plantea la alternativa de los Centros Especiales de Empleo (CEE) y para aquellos cuya capacidad residual no alcance el porcentaje establecido por la ley se les facilitará el acceso a los Centros Ocupacionales. Estos casos deberán ser determinados por equipos de multiprofesionales que evalúen las posibilidades integración real y capacidad de trabajo. En cuanto a los CEE se destinan a realizar un trabajo productivo y su objetivo es asegurar un empleo remunerado y el ajuste personal y social de las PCD, a la vez que se concibe como un medio para la integración en el empleo ordinario. Los CEE pueden ser creados tanto por organismos públicos como privados y la Administración Pública podrá establecer compensaciones económicas a estos centros. Del mismo modo, la Administración se encargará de vigilar que se cumplen las condiciones laborales adecuadas de los empleados en los CEE, se designarán equipos multiprofesionales que valoren los niveles de recuperación y la adaptación laboral alcanzado por el trabajador (Boletín Oficial del Estado 103).

Ley 26/1990, de 20 de diciembre, que establece las pensiones no contributivas (BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO 306)

Esta ley pretendía una universalización de pensiones. La modalidad no contributiva va dirigida a las personas que carecen de recursos económicos suficientes para su subsistencia. Incluye a las personas que no han cotizado nunca o no lo han hecho el tiempo suficiente para percibir una prestación de nivel contributivo. Establece dos tipos de pensiones la de invalidez y la de jubilación. También integra cobertura médico farmacéutica y servicios sociales. La modalidad de pensión de invalidez no contributiva también puede ser temporal o provisional. La cuantía de la misma se determina cada año en la Ley de Presupuestos Generales del Estado, también determina unos límites de acumulación de recursos con respecto a la unidad económica.

Los requisitos que deben cumplir los beneficiarios de la pensión de invalidez es ser mayor de 18 años y menor de 65, tener residencia legal en España al menos durante 5 años (dos anteriores a la solicitud de la prestación) y carecer de ingresos suficientes (Boletín Oficial del Estado 306)

Ley 50/1998, de 30 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social (Boletín Oficial del Estado 313)

Establece la opción voluntaria de los empresarios para aplicar una cuota de plantilla reservada a personas con discapacidad, a través de la disposición adicional undécima, que plantea una modificación del artículo 38.1, segundo párrafo, de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos, que queda redactado de la siguiente manera:

«De manera excepcional, las empresas públicas y privadas podrán quedar exentas de esta obligación, de forma parcial o total, bien a través de acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, a tenor de lo dispuesto en el artículo 83, números 2 y 3, del Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de Marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, bien por opción voluntaria del empresario, debidamente comunicada a la autoridad laboral, y siempre que en ambos supuestos se apliquen las medidas alternativas que se determinen reglamentariamente.» (Boletín Oficial del Estado 313, 1998)

Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados (Boletín Oficial del Estado 296)

Establece la cuota de reserva para la Administración Pública para lo cual modifica la disposición adicional decimonovena de la Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la Reforma de la Función Pública, en la redacción dada a la misma por la Ley 23/1988, de 28 de julio (que contemplaba una cuota de reserva de 3% para personas con discapacidad de grado igual o superior al 33% en la Administración del Estado), la cual tendrá el siguiente contenido:

«En las ofertas de empleo público se reservará un cupo no inferior al cinco por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 33 por ciento, de modo que, progresivamente se alcance el dos por ciento de los efectivos totales de la Administración del Estado, siempre que superen las pruebas selectivas y que, en su momento, acrediten el indicado grado de minusvalía y la compatibilidad con el desempeño de las tareas y funciones correspondientes, según se determine reglamentariamente.» (Boletín Oficial del Estado 296)

Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores (Boletín Oficial del Estado 22)

Este real decreto establece la excepcionalidad de la obligación de la reserva siempre que se adopten medidas sustitutorias, o alternativas o ambas.

Entre estas medidas alternativas se contemplan la realización de un contrato mercantil o civil con un CEE o un trabajador autónomo discapacitado bien para el suministro de determinadas materias o equipos o para la prestación de servicios ajenos a la actividad normal de la empresa. Del mismo modo, otra medida alternativa sería la donación o patrocinio para el desarrollo de actividades de inserción laboral de personas con discapacidad a través de una fundación o asociación de utilidad pública.

Orden de 24 de julio de 2000 por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores reguladas por el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero (Boletín Oficial del Estado 190)

Establece el procedimiento de emisión del certificado de excepcionalidad que justifica la adopción de medidas sustitutorias, así como los plazos legales y la validez del mismo. Las medidas alternativas se podrán aplicar durante el periodo de validez del certificado antes señalado.

Real Decreto Ley 3/2004, de 25 de junio, para la racionalización de la regulación del salario mínimo interprofesional (SMI) y para el incremento de su cuantía (Boletín Oficial del Estado 254)

Su principal objetivo era incrementar el SMI y desvincularlo de otros efectos que no son estrictamente laborales, aunque su mayor novedad radicó en crear un nuevo indicador de rentas que sustituyera al SMI y que se pudiera determinar las cuantías y requisitos para acceder a determinadas prestaciones. Este indicador, el Indicador Público de Rentas Múltiples (IPREM) es una referencia del nivel de renta que sirve para determinar la cuantía de ciertas prestaciones o para acceder a determinados beneficios, prestaciones o servicios públicos. Se actualiza anualmente en la correspondiente Ley de Presupuestos Generales del Estado, teniendo en cuenta la previsión de inflación y habiendo consultado a las organizaciones sindicales y empresariales más representativas (Arévalo Fuentes, 2004).

Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad (Boletín Oficial del Estado 45)

Se entiende por enclave laboral el contrato entre una empresa ordinaria, en este caso, una empresa colaboradora y un CEE para la realización de tareas que deriven de la actividad normal de la empresa. Los trabajadores permanecerán temporalmente en el centro de la empresa colaboradora por lo cual su relación laboral sigue teniendo un carácter especial. Los enclaves laborales están destinados a favorecer el paso de las personas con discapacidad del CEE al empleo ordinario. Para ello es importante que la empresa colaboradora que actúa como enclave conozca las capacidades y actitudes de los trabajadores con discapacidad. También intentará favorecer el empleo estable en personas con discapacidad, así como del cumplimiento de la cuota de reserva por parte de las empresas.

Real Decreto 364/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos (Boletín Oficial del Estado 57)

Este decreto trata de dar mayor protección a las personas con discapacidad para lo cual mantiene la base reguladora para determinar la cuantía de la pensión de orfandad, pero se establece un incremento del importe en función del grado minusvalía acreditado.

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad (Boletín Oficial del Estado 94)

Añade entre las medidas alternativas con respecto al RD 27/2000, de 14 de enero la posibilidad de crear un enclave laboral, cuando la empresa haya realizado previamente un contrato con un CEE, que se regirá por el RD 290/2004 de 20 de febrero anteriormente citado que regula los enclaves laborales como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad.

Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado (Boletín Oficial del Estado 135)
Añade un párrafo para que las personas que perciben pensiones no contributivas puedan compatibilizar estas con los ingresos obtenidos de un trabajo, durante los 4 años siguientes al inicio de la actividad, hasta el límite del indicador público de renta de efectos múltiples (IPREM). Una vez que se sobrepasa este límite, la prestación se reduce a un 50%, siempre que la suma total de la pensión y de los ingresos no supere 1,5 veces el IPREM (Boletín Oficial del Estado 135)

Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para mejora del crecimiento y el empleo (Boletín Oficial del Estado 312)

En su disposición adicional duodécima, el gobierno se propuso aprobar una Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2007-2008, mejorando su empleabilidad y su integración laboral.

Entre sus objetivos preferentes, estaba reducir los índices de desempleo y elevar las tasas de actividad de las personas con discapacidad, especialmente en las mujeres con discapacidad y aquellas otras personas que por su discapacidad presentan dificultades severas de acceso al mercado de trabajo

También en su disposición final cuarta contempla políticas activas de empleo de las personas con discapacidad entre las que establece un sistema de bonificación de las cotizaciones sociales en los CEE por la contratación de personas con discapacidad.

Estas medidas serán evaluadas por el Estado, Organizaciones Sindicales y empresariales, y las organizaciones del sector de la discapacidad. De este modo podrán plantear políticas activas de empleo.

Políticas de indemnización en España: La integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

Los últimos cambios en política de empleo se destinaron a enfrentarse con los problemas con los que afrontan las personas con discapacidad en el ámbito laboral. Concretamente, en España se pasa de una política centrada en sistemas de transferencia de renta, subsidios y empleo protegido hacia una política que contemple el empleo como una vía para la integración social (Malo y García Serrano, 2001).

La propia definición administrativa de discapacidad como imposibilidad para ocupar un puesto laboral origina una relación entre definición y no participación en el mercado laboral. Esta definición daría lugar al sesgo de autojustificación que consiste en que una persona que no trabaje puede justificarse diciendo que tiene una discapacidad. En este sentido, en el Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE) la discapacidad no se define como discapacidad para trabajar sino que se define en términos absolutos como imposibilidad para desarrollar actividades diarias.

Asimismo, Malo (2003) señala que la tasa de prevalencia de personas con discapacidad en edad laboral (16-64) en España según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) se encuentra en torno a un 5,06% (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). Concretamente, la distribución de la población de personas con discapacidad en edad laboral en Europa pone de relieve que la discapacidad afecta más a las mujeres y se concentra en los grupos de edad mayores y que además tienen niveles de educación bajos. Específicamente se debería distinguir entre el grupo de edad mayor que utiliza las prestaciones como un camino hacia una jubilación anticipada y el grupo más joven que en el mercado laboral se encuentra con problemas de acceso y desincentivos relacionados con las prestaciones. Simultáneamente, Malo (2003) considera los datos de la EDDES (2001) que reflejan una tasa de actividad menor y de paro mayor de las personas con discapacidad con respecto al resto de las personas. Este perfil de la población de las personas con discapacidad debería de determinar las políticas de empleo de este grupo. Sin embargo, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (Instituto Nacional de Estadística, 2008) para el 2008 establece una disminución de las personas españolas que declaran tener alguna discapacidad a un 8,5% de la población frente a 9,0% que reflejaba la EDDES. Este descenso se produce por la disminución de personas con discapacidad en edades avanzadas de entre 65 y 79 años, el grupo de edad de menos de 65 años registra unas cifras similares al año 1999.

Tabla 1. Evolución del número de Personas con Discapacidad, de la EDDES (2001) a la EDAD

	EDDES 1999		EDAD 2008	
TRAMOS DE EDAD	% de PCD	Nº de personas	% de PCD	Nº de personas
0 a 5 años	1.4	49.6	1.6	60.4
6 a 64 años	39.9	1406.0	40.5	1560.0
65 a 79 años	37.4	1320.5	31.2	1201.7
80 y más años	21.3	752.1	26.7	26.7

Malo (2003) distingue dos tipos de políticas de empleo, las pasivas destinadas a un sistema de transferencias de rentas desde el sector público al privado y las activas cuyo objetivo principal sería la entrada en el mercado laboral del individuo para lo cual se seguirían pautas que mejorasen la cualificación y el acceso al puesto laboral. En España se podrían considerar políticas pasivas la LISMI (Boletín Oficial del Estado 103), que contemplan las pensiones de invalidez permanente y las pensiones no contributivas. La Unión Europea (UE) promovió la necesidad de crear políticas activas de empleo y esta es la vía en la que se pusieron en marcha las nuevas políticas.

Malo (2003) señala que las políticas tienen que ir dirigidas a incentivar la entrada en el mercado laboral y la normalización del empleo de personas con discapacidad, es decir, evitar crear empresas aisladas del mercado para este colectivo. En este mismo sentido, es importante eludir la trampa de la prestación, por tanto, el hecho de percibir una prestación puede desincentivar a la persona a la aceptación de un puesto laboral por miedo a la pérdida de esta prestación. Para ello se creó la Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado (Boletín Oficial del Estado 135).

Por consiguiente, la Comisión Europea debe de crear políticas que fomenten el empleo y reduzcan la discriminación, pero esta tarea no sólo atañe a las instituciones europeas. Se debe pasar de políticas que primen la asistencia y mantenimiento de ingresos a políticas que faciliten la actividad laboral de las PCD. Se debe de producir un cambio entre las organizaciones y entre las personas que tienen una discapacidad, que deben de ser conscientes de sus derechos, exigirlos y entender la inserción laboral como un camino hacia la integración plena (Jordán de Urrés, 2007).

La Ley 13/ 1982 de Integración Social del Minusválido (Boletín Oficial del Estado 103), en su artículo 37, establece como finalidad primordial en política de empleo, la integración de personas con discapacidad en el sistema ordinario, para conseguir este objetivo deben jugar un papel fundamental los CEE.

Los CEE son empresas cuya finalidad es asegurar un empleo remunerado y una serie de servicios de carácter personal a sus trabajadores con discapacidad. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales destina una serie de fondos tanto a la creación como mantenimiento de estos centros, que son un medio fundamental para la integración de las personas con discapacidad con problemas más graves de inserción laboral. Sin embargo, estos centros se diseñan como paso previo a la integración en el empleo ordinario, de modo que permitan conocer a las empresas las aptitudes reales de los trabajadores con discapacidad antes de su incorporación a la empresa ordinaria (Cermi, 2007).

Dentro de los CEE se ponen en marcha otras medidas para mejorar la situación de las personas con discapacidades severas como son las Unidades de Apoyo (empleo con apoyo). Estas se constituyen por personal especializado que ayuda a superar barreras, impedimentos que las personas con discapacidad pueden tener en la incorporación a un puesto de trabajo, así como para asegurar su mantenimiento en la misma. Estas unidades se subvencionan a través del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En primer lugar, estos equipos evalúan y detectan las necesidades de apoyo de la persona para acceder y desempeñar un determinado trabajo. Al mismo tiempo, conocen y se relacionan con el entorno familiar y social de la persona para facilitar la incorporación y mantenimiento del puesto laboral. Si es necesario desarrollan todos los programas de formación necesarios para que la persona se pueda adaptar al nuevo trabajo. También establecerán los apoyos individuales a cada persona y a cada puesto. Con todo ello conseguirán favorecer la autonomía e independencia de las personas con discapacidad en el entorno laboral.

Otra de las medidas que contemplaba la LISMI (Boletín Oficial del Estado 103) era la cuota de reserva que en las empresas con más de 50 trabajadores se fijó en un 2% y en un 3% en la Administración Pública.

La medida de la cuota de reserva fue posteriormente modificada en un acuerdo entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) que se recogió en la Ley 66/1997 (Cermi, 2007). Esta Ley propone una serie de mejoras con respecto a la LISMI:

- El mínimo de trabajadores se empieza a contar sobre el total de la plantilla, incluyendo el umbral mínimo de trabajadores (Boletín Oficial del Estado 22), mientras que antes se contaban sólo los fijos.
- Dicho cómputo, se realiza sobre el total de la empresa, con independencia del número de centros de trabajo que la compongan.
- Si tiene problemas para cubrir la cuota de trabajadores con discapacidad, la empresa puede aplicar medidas alternativas. Estas medidas alternativas permiten que una empresa mediante un contrato mercantil o civil con un CEE o con un trabajador autónomo, o a través de donaciones a fundaciones que inviertan en beneficio de su formación y la mejora del acceso al empleo (Boletín Oficial del Estado 94).
- La infracción por incumplimiento empresarial de la cuota de reserva se tipificó como falta grave (sancionable con multas de hasta 6.250 €).

Sin embargo, esta cuota en la mayoría de las empresas no se cumple. A pesar de que se ha avanzado en la integración laboral tanto en el empleo ordinario, como en el empleo autónomo, el informe 2004 del Observatorio de la Acción Social de la Empresa en España señalaba que 70 grandes empresas indicaron que el número de empleados con discapacidad era de un 1,04% del total (Invest for children, 2005).

Asimismo, la Administración ofrece incentivos fiscales, subvenciones y bonificaciones a la inserción laboral y reducciones en las cuotas de seguridad social a las empresas que contratan a personas con discapacidad. La inserción laboral de personas con discapacidad además proporciona a la empresa una mejor imagen y un mejor entorno de trabajo (Invest for children, 2005).

Carlos U. Bonomi, Presidente de Invest for Children (2005) propone que la mejora de la integración laboral requiere una serie de medidas que contempla la integración desde la edu-

cación, así como el informar a los empresarios y ponerlos en contacto con organizaciones que favorecen la integración.

En el libro de la Institución Ararteko sobre “La integración laboral de las personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco” (Ararteko-Datlan, 2003) encontraron una falta de relación adecuada entre la percepción de prestaciones y el acceso al empleo, ya que el ligero aumento de ingresos que implica un horario laboral completo no es incentivo suficiente para comenzar una actividad laboral. Apunta a que debería existir una mejor compatibilización entre empleo y el sistema de pensiones. No obstante, indica que a pesar de que hay personas con discapacidad que reciben formación destinada a lograr un empleo lo hacen más por mantenerse ocupadas que para alcanzarlo. Esta situación se produce tanto en perceptores de pensiones contributivas como no contributivas

SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.

Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2002) la EDDDES (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001) arroja cifras alarmantes sobre la baja tasa de actividad en personas con discapacidad. Mientras el 32% de personas con discapacidad se encuentra en situación activa, en la población general lo está el 64,5% de la población general. Al igual que en la población general, la mujer con discapacidad se encuentra en seria desventaja frente al hombre, ya que desciende a la mitad la tasa en las mujeres (Consejo Económico y Social, CES, 2000).

Por otra parte las diferencias en el empleo asalariado de las personas con discapacidad pueden deberse a los prejuicios de los empresarios, lo cual repercute en la discriminación en la contratación que simultáneamente limita la experiencia profesional de las PCD.

Son varios los estudios que señalan que el ser mujer y tener una discapacidad provoca una doble discriminación. Malo y Pagán (2005a) realizaron una estimación de los determinantes de las diferencias salariales para hombres y mujeres con y sin discapacidad con datos del PHOGUE (1995-2001). Con este estudio se pudo concretar las diferencias salariales que son debidas a diferencias en la participación laboral, a características de las personas, o a la discriminación debido a tener una discapacidad y mujer. Observaron que las mujeres con discapacidad padecen una doble discriminación salarial, una por un ser una persona con discapacidad y otra por el hecho de ser mujer. Las diferencias en las características de las mujeres con y sin discapacidad explican gran parte de las diferencias en los salarios ofrecidos. Sin embargo, cuando se comparan las diferencias salariales de las mujeres y hombres con discapacidad es la discriminación la que mejor explica una mayor proporción de la diferencia total. De este modo, la discriminación por género es más intensa para las mujeres con discapacidad que para las mujeres sin discapacidad. Sin embargo, los efectos en términos de empleo de la discriminación salarial estimada son relativamente pequeños (este resultado es congruente con los estudios previos).

Dávila y Malo (2006) establecieron estimaciones sobre la probabilidad de participación laboral analizando el papel que desempeña el género, la discapacidad y la posición en la familia. La base de datos utilizada fue la EDDDES 1999. También encontraron que las mujeres con discapacidad tienen menor probabilidad de participación laboral, seguidas por las mujeres sin discapacidad. En la EDAD (2008) los datos por sexo señalan que las mujeres afirman tener una discapacidad es de 2,30 millones frente a 1,5 millones de varones, y que además estas tasas son más elevadas en las mujeres en los tramos de edad superiores a 45 años y en los varones en los tramos de edad inferiores a 44 años. Por otro lado, los no sustentadores principales sin discapacidad son los que tienen menor probabilidad de participación respecto de otras combinaciones de posición familiar y tener o no discapacidad.

Del mismo modo, la tasa de desempleo en las personas con discapacidad es de 26,1% frente al 16,6% del resto de la población. Específicamente, las personas con discapacidad

para ver y para oír son las que más tasa de actividad y menor de desempleo presentan. En el otro extremo estarían las mujeres y las personas con discapacidad mental con la menor tasa de actividad.

Si nos detenemos en los datos por comunidades autónomas las menores tasas de actividad en personas con discapacidad se registran en La Rioja y Canarias y las mayores proporciones en Cantabria, Navarra y Cataluña. Simultáneamente el menor índice de desempleo se registra en Baleares, Castilla y León, Canarias, La Rioja, Aragón y Cantabria.

Además el tipo de contrataciones acogidas a medidas de fomento de empleo han experimentado últimamente una tendencia a la alza. Concretamente, la mayoría de los contratos acogidos a fomento de empleo son para trabajos en CEE.

Asimismo, se observan diferencias salariales entre las PCD y el resto de la población. Pagán y Marchante (2004) estimaron las diferencias salariales entre las personas con discapacidad y sin discapacidad en España, descomponiendo tales diferencias entre los factores que más contribuyen a explicarlas. A partir de los microdatos del PHOGUE para el período 1995-2000, se estiman para una muestra de hombres ecuaciones de salarios para cada colectivo (corregidas por el sesgo de selección a través del método de estimación de dos etapas de Heckman). El PHOGUE contiene, entre otras, preguntas relacionadas con la situación laboral y el estado de salud de la persona entrevistada. La mayoría trabajan en oficios como «artesanos y trabajadores cualificados en industrias manufactureras, construcción y minería (Grupo 7)» y «trabajadores no cualificados (Grupo 9)», a tiempo parcial, en el sector privado, en las regiones del Este y Sur, en puestos sin responsabilidad, con un contrato temporal o incluso sin contrato. Además, el 20,45 % de las PCD que tienen un trabajo remunerado tienen una discapacidad severa. Asimismo, aunque un 57,02 % de la diferencia salarial ofrecida es explicada por las diferencias en las características observadas (especialmente en el nivel educativo y el tipo de ocupación), una parte importante es atribuible a las diferencias en los rendimientos de tales características (42,98 %) (cautela en este caso al interpretar el componente no explicado ya que es difícil diferenciar qué parte es atribuible a prejuicios negativos y/o a diferencias no observadas en productividad).

A partir de los datos la EDDES (2001) se ha comprobado en diversos estudios que la percepción de prestaciones tiene un efecto negativo sobre la probabilidad de ser activo (Malo y Pagán, 2005b).

En la literatura se encuentra que las PCD tienen una tasa de actividad mucho más baja que el resto de la población como hemos podido ver. En este sentido, las prestaciones económicas derivadas de fondos sociales son una fuente fundamental de ingresos para las PCD y sus familiares. Incluso hay estudios que reflejan que las pensiones por discapacidad se utilizan de modo indirecto para conseguir una jubilación anticipada (Parsons, 1980).

Todos estos hechos pueden tener implicaciones sobre las políticas de empleo a nivel regional en el caso español. Podría ser el diseño de las transferencias y no la cuantía de los ingresos los que afectan a las PCD a la hora de incorporarse al mercado laboral. Ya que una PCD puede ser que no se plantee aceptar una oferta de trabajo por miedo a la pérdida de la pensión por discapacidad.

Malo y Pagán (2005) analizan los efectos de padecer una discapacidad sobre la tasa de actividad laboral en la comunidad andaluza, para ello utilizan, de nuevo, la fuente EDDDES (2001). Esta comunidad se caracteriza por reflejar las mayores tasas de discapacidad en edad laboral. Asimismo, justifican su estudio debido la estructuración regional a través de las comunidades autónomas del Estado de Bienestar. En esta investigación, utilizaron un modelo neoclásico de participación en el mercado laboral que postula que la decisión de una persona de trabajar se basa en la comparación entre el salario ofrecido en el mercado laboral con respecto a su salario de reserva. Concretamente, partieron de un modelo logit que propone que la probabilidad de ser activo dependerá de las variables que determinen las ofertas salariales que recibe el individuo (i) y de las que afectan a la cuantía de su salario de reserva.³

En este modelo introducen variables relacionadas con las características sociodemográficas de las personas (sexo, edad, nivel educativo, tamaño del hogar, ingresos familiares...) con el hecho de tener o no discapacidad. En este sentido también incluyeron variables relacionadas con la discapacidad y el estado de salud del individuo, como la probabilidad de sufrir discriminación laboral o estimaciones del descenso de la productividad (Malo y Pagán, 2005b).

Los resultados mostraron que se produce un efecto negativo de la discapacidad sobre la probabilidad de ser activo. Este resultado se produce debido a la interacción entre la discapacidad y la percepción de prestaciones sociales. Al mismo tiempo depende de factores como el tipo de discapacidad, siendo más probable que una PCD relacionada con la visión o desplazarse fuera del hogar se incorpore al mercado laboral. Al igual que cuánto mayor es la severidad de la discapacidad, menores los niveles de salud y mayor número de discapacidades tenga una persona menor es la probabilidad de formar parte de la población activa en la comunidad andaluza (Malo y Pagán, 2005b).

Estos autores exponen que una medida de actuación para solventar este problema se encontraría en la política económica de las diversas comunidades. En el caso de Andalucía el Plan de Acción Integral para las Personas Discapacitadas en Andalucía (2003-2006) examina diversas medidas para aumentar el empleo en PCD a través del autoempleo o del trabajo por cuenta ajena, de la formación y la cualificación profesional, así como del asesoramiento, orientación y tecnología que potencien su integración laboral y de la eliminación de barreras arquitectónicas y la lucha contra la discriminación (Malo y Pagán, 2005b).

Además, señalan un aspecto relevante que no contempla la legislación que es diseñar políticas pasivas basadas en la transferencia de ingresos que no desmotiven a la PCD en la búsqueda y mantenimiento de un puesto laboral. En esta dirección, sería importante realizar modificaciones legales que permitiesen a las PCD recuperar su pensión en el caso de que no accedan a un puesto laboral o pierdan uno. También sería importante la cooperación de los empresarios en cuanto a la demanda laboral.

3 $I=1$, si $W^o_i > W^r_i$ (Participa)
 $I=0$, si $W^o_i < W^r_i$ (No participa)
Donde W^o_i y W^r_i es el salario ofrecido y de reserva de cada individuo i, respectivamente.

PRESTACIONES ECONÓMICAS.

Según el CES (2004) en cuanto a las Políticas de Integración es de especial relevancia el apartado referido a Prestaciones Económicas, en el que se refiere a la Declaración de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (1975). Esta declaración incluye entre los derechos humanos del colectivo de las personas con discapacidad los derechos a la seguridad social, el tratamiento médico, psicológico y funcional.

En este mismo sentido iría el concepto protección social que se entiende como los mecanismos de cobertura social y protección que sirven para enfrentarse a las situaciones tanto de necesidad económica como prestacional. Este concepto viene registrado en los Art. 12 a 19 de la Carta Social Europea de 1901, y en los puntos 13 y 27 a 29 de la Carta Comunitaria de Derechos Sociales Fundamentales de 1989 (Consejo Económico y Social (CES, 2004).

Para poder contemplar legalmente en España la protección social de las personas con discapacidad se estableció entre otros derechos la percepción de una prestación económica. Esta prestación económica pretende subsanar la situación de desventaja que se produce en las personas con discapacidad al enfrentarse al mundo laboral.

En España la protección económica en las personas con discapacidad radica en una serie de prestaciones económicas y en una serie de beneficios fiscales. El CES (2004) realiza una clasificación de las prestaciones en dos tipos fundamentales: contributivas y no contributivas.

Tabla 2. Prestaciones económicas para la atención a necesidades (Datos a 4 de febrero de 2008)

PENSIONES CONTRIBUTIVAS (Miles)	Enero 2008
Total Pensiones	8338,4
Incapacidad Permanente	902,5
Jubilación	4900,7
Viudedad	2240,4
Orfandad	257,0
Favor Familiar	37,9
PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS (Unidades)	Dic. 2007
Pensiones no contributivas de la Seguridad Social	469453
Invalidez	201751
Jubilación	267702
Prestaciones de la LISMI	46432
Pensiones asistenciales (Noviembre 2007)	23410
Enfermedad	19037
Vejez	4103

Fuente: Subdirección General de Estadísticas Sociales y Laborales (www.mtas.es/estadisticas/)

PENSIONES CONTRIBUTIVAS.

Las pensiones contributivas (PC) se refieren aquellas que perciben después de una aportación al sistema económico que genera el derecho a esta prestación. Dentro de las mismas se incluyen las pensiones de incapacidad de la Seguridad Social, las clases pasivas y las prestaciones familiares por hijo a cargo con discapacidad.

A) Pensiones contributivas de incapacidad de la Seguridad Social.

Las pensiones contributivas de incapacidad de la Seguridad Social se dividen en:

Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual: es aquella que produce en el trabajador una disminución del rendimiento total de hasta el 33%, pudiendo realizar las tareas fundamentales de su profesión. La prestación económica equivale a 24 mensualidades de la base reguladora de la prestación económica.

Incapacidad permanente total para la profesión habitual: en este caso el trabajador no puede realizar las tareas fundamentales de su profesión, pudiendo dedicarse a otra distinta. De esta manera, la prestación es del 55% de la base reguladora, aunque puede aumentar un 20% cuando el trabajador alcance los 55 años y no trabaje.

Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo: cuando la persona está inhabilitada completamente para toda profesión. La prestación que percibe es del 100%.

Gran invalidez: acoge a las personas que debido a una incapacidad permanente absoluta acompañada de pérdidas anatómicas o funcionales, requiere de la asistencia de una persona para poder ser funcional en la vida cotidiana. En estos casos a la prestación del 100% se le añade un 50% para pagar a la persona que le asiste. También se podrá cambiar este incremento, siempre que se considere oportuno para el beneficiario, por el alojamiento o cuidado en régimen de internado, en una institución asistencial pública de la Seguridad Social, financiada a cargos presupuestarios.

B) Pensiones contributivas de incapacidad del Estado (clases pasivas y MUNPAL)

Se trata de las pensiones de incapacidad gestionadas por las Dirección General de Costes de Personal y Pensiones Públicas derivadas de los Regímenes Especiales de Funcionarios Civiles de la Administración Central del Estado y de la Administración de Justicia, de las Fuerzas Armadas y de la protección social de grupos específicos.

C) Prestaciones familiares:

La Seguridad Social contempla una prestación económica por cada hijo a cargo menor de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior al 33% o mayor de 18 años afectado por un grado igual o superior al 65%. De esta categoría se benefician los trabajadores incluidos en el Régimen General de la SS y los Regímenes Especiales, siempre que estén afiliados y en alta o en una situación asimilada y los pensionistas contributivos de estos regímenes por cualquier situación.

PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS.

Las pensiones no contributivas (PNC) derivan de las necesidades sociales y de protección y de la ausencia de recursos por parte del perceptor de la pensión, por lo cual exige una serie de requisitos, como no haber cotizado nunca a la Seguridad Social o no haberlo hecho durante el tiempo suficiente para tener derecho a una prestación contributiva, por no alcanzar una renta o ingreso superior a los límites establecidos legalmente (IPREM).

A) Prestaciones económicas de la LISMI.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración de los Minusválidos (Boletín Oficial del Estado 103), contemplaba:

Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM), dirigido a personas con 18 años o más, con una discapacidad de un grado mayor o igual 65%. No superar el 70% del salario mínimo interprofesional vigente y si el perceptor tenía personas a su cargo, el importe aumentaría un 10% por cada miembro a cargo hasta un 100%. CUANTÍA: 149,86 €.

Subsidio de Ayuda de Tercera Persona (SATP): dirigido a personas mayores de 18 años con un grado de discapacidad superior 75% y que necesitan de una tercera persona para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana. CUANTÍA: 58,45
Subsidio de Movilidad y Compensación de Gastos de Transporte (SMGT), era una prestación de carácter periódico destinada a atender los gastos por desplazamiento fuera de su domicilio habitual a aquellas personas cuya discapacidad le impide usar transportes colectivos. CUANTÍA: 56,14 (doce pagas)

El SGIM y el STAP quedaron suprimidos por la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, de Prestaciones no Contributivas (Boletín Oficial del Estado 306). Estos subsidios los continúan percibiendo aquellas personas que lo tuvieran reconocido con anterioridad a esta ley.

B) Pensiones asistenciales por enfermedad

Va dirigido a los mayores de 18 años que se encuentren incapacitados para el trabajo y que no posean otros medios económicos para la subsistencia. Se establecieron por la Ley 21 de julio de 1960 y reguladas por el Real Decreto de 24 de julio de 1981, suprimidas por el RD-ley 5/1992, de 21 de julio, reconociendo la vigencia de los perceptores anteriores a esta ley. CUANTÍA: 149,86 €

C) Pensiones no contributivas de invalidez de la SS.

Se implantaron con la Ley 26/1990, de 20 de diciembre (Boletín Oficial del Estado 306).

Estas pensiones aseguran a todas las personas en situación de invalidez y necesidad económica, asistencia médico farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya cotizado de forma insuficiente para poder percibir una pensión contributiva.

Todos los ciudadanos españoles o extranjeros con residencia legal en España que cumplan los siguientes requisitos pueden percibir este tipo de pensiones:

- Carecer de ingresos suficientes

En cómputo anual para 2008 implica que las rentas sean inferiores a 4.598,16 € anuales. No obstante, si son inferiores a 4.598,16 € anuales y se convive con familiares, únicamente se cumple el requisito cuando la suma de las rentas o ingresos anuales de todos los miembros de su Unidad Económica de Convivencia, sean inferiores a las cuantías que se recogen a continuación; estas cuantías se verán incrementadas en los casos en que se causa derecho al complemento del 50% de la pensión:

1) En caso de convivir sólo con su cónyuge y/o parientes consanguíneos de segundo grado, además hay que tener en cuenta:

- A. Nº de convivientes = 2 7.816,87 €/año
- B. Nº de convivientes = 3 11.035,58 €/año
- C. Nº de convivientes = 4 14.254,29 €/año
- D. ...

2) Si entre los parientes consanguíneos con los que convive se encuentra alguno de sus padres o hijos:

- E. Nº de convivientes = 2 19.542,18 €/año
- F. Nº de convivientes = 3 27.588,95 €/año
- G. Nº de convivientes = 4 35.635,73 €/año

- Tener 18 años o más y menos de 65.
- Residir en territorio español al menos durante cinco años, dos de los cuales deben de ser consecutivos y anteriores a la fecha de la solicitud.
- Tener un grado de discapacidad igual o superior al 65%.

Hay dos principales, ambas incompatibles entre sí y son:

- Invalidez no contributiva por tener un porcentaje de minusvalía superior al 65%.
- Invalidez no contributiva por tener un porcentaje de minusvalía superior al 75% y necesidad de ayuda a tercera persona.

El derecho a Pensión No Contributiva de Invalidez no impide el ejercicio de aquellas actividades laborales, sean o no lucrativas, compatibles con la discapacidad del pensionista y que no representen un cambio en su capacidad real para el trabajo.

La PNC de Invalidez es incompatible con la PNC de Jubilación, con las Pensiones Asistenciales (PAS) y con los Subsidios de Garantía de Ingresos Mínimos y por Ayuda de Tercera Persona de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), así como con la condición de causante de la Asignación Familiar por Hijo a Cargo con Discapacidad.

De acuerdo con lo dispuesto en la disposición adicional decimosexta de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, desde el 1 de enero de 2007, de la cuantía de la pensión íntegra calculada en cómputo anual, se deducirán las rentas o ingresos del pensionista que excedan del 25% del importe íntegro de la pensión, es decir, de 1.149,54 € anuales.

Si el pensionista cuenta con rentas propias inferiores a 1.149,54 € en el año 2008, no verá reducida la cuantía de su pensión por tal causa.

Por otra parte si el pensionista contase con rentas propias superiores a 1.149,54 € en el año 2008, sólo le será reducida su pensión por los ingresos que excedan de 1.149,54 €.

Cuantía de las pensiones para 2008

La Ley 51/2007, de 26 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2008 y el Real Decreto 1764/2007, de 28 de diciembre, sobre revalorización de las pensiones del sistema de la Seguridad Social y de otras prestaciones sociales públicas para el ejercicio 2008, establece la revalorización de las pensiones de la Seguridad Social en su modalidad contributiva y no contributiva para dicho año, así como la de otras prestaciones de protección social pública.

La cuantía de las PNC por invalidez con un grado minusvalía superior al 65% quedó fijada en 4.598,16 € íntegros anuales, que se abona en 12 mensualidades más dos pagas extraordinarias al año.

La cuantía individual actualizada para cada pensionista se establece, a partir del citado importe, en función de sus rentas personales y/o de las de su unidad económica de convivencia, no pudiendo ser la cuantía inferior al 25% de la establecida.

Los pensionistas de PNC de invalidez cuyo grado de "minusvalía"/discapacidad sea igual o superior al 75% y acrediten la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, percibirán además un complemento del 50% de los 4.598,16 € anuales, fijado en 2.299,08 € anuales.

D) Prestaciones familiares no contributivas de la SS.

Se trata modalidad de prestación familiar por hijo a cargo de la SS, que incluye a todos los ciudadanos que al no estar incluidos en la SS no tenían acceso al sistema de protección familiar (Boletín Oficial del Estado 154)

Perfil del pensionista no contributivo (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007).

El perfil mayoritario del pensionista no contributivo corresponde a la mujer (72,19%), cuyo estado civil es casada y que vive integrada en al unidad económica de convivencia (UEC) con dos o tres personas. El hecho de que la mayoría sean mujeres se debe a que la mayoría de las mujeres no están incorporadas al mercado laboral.

Asimismo, la mayoría de los hombres con PNC son mayoritariamente solteros. Aunque desconocemos las relaciones de parentesco entre los PNC y el resto de los miembros de la unidad de convivencia, suelen vivir en una UEC de dos o tres personas. Otro dato relevante lo constituiría la nacionalidad del perceptor de PNC que es mayoritariamente española (98,95%).

El PNC de invalidez tipo corresponde con una persona de nacionalidad española soltera, afectada por una discapacidad psíquica y que vive en una UEC de tres o cuatro personas. Sin embargo, en función de las variables edad y sexo, se pueden diferenciar dos perfiles primordiales:

- Hombre soltero menor de 40 años con una discapacidad psíquica.
- Mujer casada con una edad entre 55 y 64 años con una discapacidad psíquica.

Como podemos comprobar las beneficiarias de este tipo de pensiones siguen siendo mayoritariamente las mujeres (57,38%) pero en una proporción menor que el total de PNC.

Los requisitos de acceso al subsidio no contributivo de invalidez, regulado por el artículo 145 del TRGLSS⁴, considera tanto el grado de discapacidad del perceptor, como los ingresos de la unidad económica familiar. Esto podría imposibilitar el acceso a las mujeres de esta pensión, cuando no sea la única componente de la unidad familiar y sus cónyuges trabajen o sean perceptores de una pensión. Sin embargo, la mayoría de las beneficiarias de PNC son mujeres (63,3%). Esta distribución por sexos, se relaciona con la edad avanzada de las mujeres y la frecuente situación de viudedad entre ellas (CES, 2000).

El porcentaje de pensionistas de invalidez que viven solos es muy inferior al total de los pensionistas no contributivos (25,94%). Esto se debe a que la mayoría de los pensionistas no contributivos de invalidez se encuentran integrados en la UEC de 3 o 4 personas, incluso hay un peso específico muy importante de las UEC de más de 4 miembros.

En cuanto a la variable edad, encontramos una distribución muy homogénea, siendo los más numerosos los pensionistas no contributivos de invalidez con edades comprendidas entre 40 y 49 años, y los 55 y 64 años (28,09% y 27,07%, respectivamente).

Si relacionamos la variable sexo con el tipo de discapacidad, encontramos que la mayoría de las mujeres están afectadas por discapacidad de tipo físico mientras que los hombres lo estarían por discapacidad de tipo psíquico.

Con respecto al grado de discapacidad (“minusvalía”) que afecta al PNC de invalidez observamos que 3/4 partes del total de los pensionistas están afectados por un grado de discapacidad entre 65% y 74%. En este mismo sentido, los beneficiarios de PNC de invalidez la mayoría tiene reconocido un complemento por necesidad de otra persona (89,08%), siendo de nuevo, predominantes las mujeres (57,38%), pero esta preeminencia se da sobre todo a partir de los 45 años.

4 Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social

PLANTEAMIENTO.

La población de PCD muestra unas altas tasas de desempleo 26,1% (EDDES, 2001), además lo que simboliza un grave problema es la baja tasa de actividad dentro de este colectivo que es de 32,3% (EDDES, 2001). Una de las posibles causas de este bajo nivel de actividad puede establecerse en la percepción de pensiones, y más específicamente de PNC, que actuarían como un inhibidor del empleo. A pesar de que la Ley 8/2005 permite compatibilizar las PNC con el trabajo, ¿siguen observándose bajas tasas de actividad y altas tasas de desempleo en las PCD?. El objetivo de este proyecto fue investigar los efectos de la percepción de una pensión sobre la actividad y en el empleo en las PCD.

Por consiguiente el objetivo general de este proyecto fue conocer desde la metodología cuantitativa y cualitativa la valoración de las personas con discapacidad sobre la incidencia de las pensiones en la actividad y el acceso al empleo.

HIPÓTESIS

Se plantearon dos hipótesis principales :

- Existe una relación inversa entre ser perceptor de una pensión y tener empleo. Es decir poseer una pensión será un inhibidor del acceso al empleo.
- Existe una relación inversa entre ser perceptor de una pensión y la búsqueda activa de empleo. Por consiguiente, el hecho de percibir una pensión estará relacionado con la inactividad.

PROCEDIMIENTO.

Para desarrollar los objetivos del proyecto se utilizaron dos herramientas diferentes. Por un lado, se realizó una recogida de datos de tipo cuantitativo y por otro de tipo cualitativo.

Para la obtención de datos de tipo cuantitativo se diseñó un cuestionario para evaluar la incidencia de los sistemas de protección social españoles sobre el acceso al empleo de personas con discapacidad. Este cuestionario, como se explica más adelante, abarcó los aspectos fundamentales de la investigación (PC, PNC, empleo, actividad, causas de desempleo y cumplimiento de la Ley 5/2005).

Se contactó con un amplio número de organizaciones que trabajan con personas con discapacidad en España (ASPACE, CAE, CNSE, COCEMFE, DOWN, FADEMGA, FEAFES, FEAPS Andalucía, FEDACE, FIAPAS, Proyecto Trèvol). Se envió bien por vía telemática o postal el cuestionario para que lo distribuyesen a las diferentes asociaciones y éstas a su vez a sus usuarios. Los cuestionarios cumplimentados fueron reenviados al INICO donde se recopilaron los datos y se analizaron los mismos. Obtuvimos una muestra total de 2427 personas con discapacidad pertenecientes a todas las comunidades autónomas españolas.

Simultáneamente se recopilaron datos cualitativos para lo cual se desarrollaron 5 grupos de discusión compuestos cada uno por 8 personas. Se realizó un análisis del discurso de los grupos de discusión que completó los datos obtenidos por el cuestionario.

ESTUDIO CUANTITATIVO MEDIANTE EL CUESTIONARIO SOBRE PROTECCIÓN SOCIAL.

En el cuestionario sobre protección social que puede verse en los anexos de este informe se recogieron las variables principales del estudio datos sociodemográficos datos sobre perceptores de PC y PNC, así como sobre la situación laboral y si aquellos que estaban desempleados participaban activamente en la búsqueda activa de empleo y cuáles eran las causas del desempleo.

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA GLOBAL.

Obtuvimos una muestra total de 2259 personas con discapacidad usuarios pertenecientes a las diferentes federaciones que colaboraron en la investigación, pero de esta muestra se eliminaron determinados casos que contestaban al azar para obtener datos fiables. En este apartado vamos a hacer una descripción de la muestra en términos generales con respecto a datos como la comunidad autónoma de procedencia, los tramos de edad, el sexo, el porcentaje de discapacidad, los perceptores de pensiones contributiva y no contributiva y los no pensionistas.

La primer parte del cuestionario utilizado recopilaba datos relativos a la comunidad autónoma de procedencia. Las comunidades con más participación en el estudio fueron Galicia, Andalucía, Castilla y León, Castilla-La Mancha y Comunidad Valenciana. Estos datos van en dirección a los de la EDAD (2008) que resalta a Galicia como la comunidad autónoma con más porcentaje de personas con discapacidad seguida por Extremadura, Castilla y León, aunque si vemos esta encuesta en número de personas totales serían las comunidades como Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana y Madrid las que más personas con discapacidad registran.

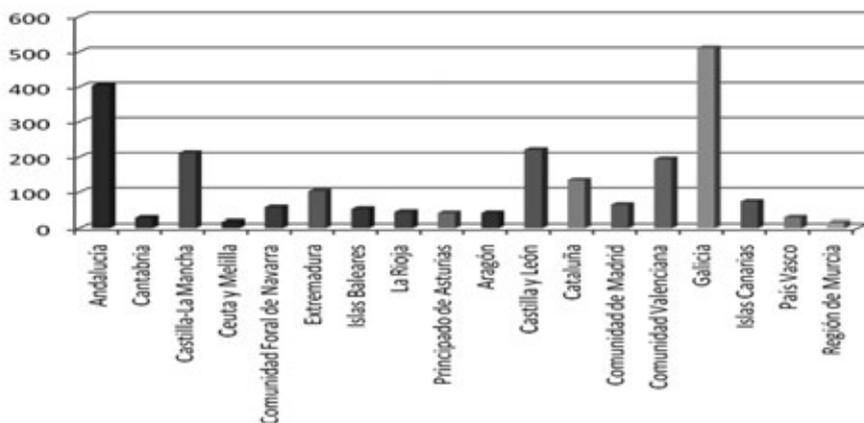


Gráfico 1. Muestra por comunidades autónomas

De la muestra total de 2259 personas con discapacidad era ligeramente mayor el número de hombres (57,61%) que de mujeres (42,39%). Sin embargo, en los datos de la EDAD (2008) es acusadamente mayor el número de mujeres que de hombres (2,30 millones de mujeres frente a 1,55 millones de varones).

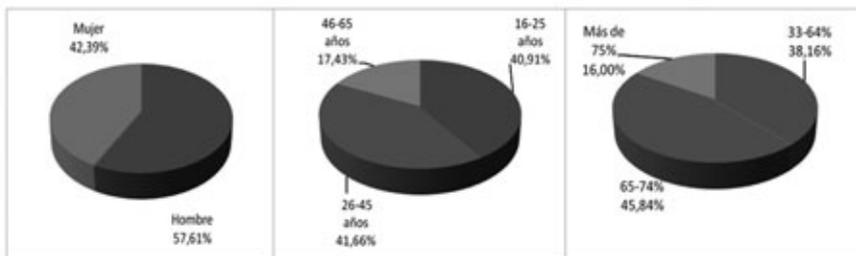
Asimismo la distribución por edades de la EDAD refleja un incremento de las personas con discapacidad de más de 65 años, debido a un aumento de la esperanza de vida. En la muestra utilizada no se tuvo en cuenta las personas con más de 65 años ya que no se encuentran en edad laboral. De este modo la muestra por tramos de edad se repartió más entre los tramos de edad intermedia de 26 a 45 años (41,6%) y los más jóvenes (40,91%), siendo el grupo de mayores el de menor número de participantes (17,43%). Estos datos no coinciden con los aportados por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007) posiblemente porque las personas de más de 46 años con algún tipo de discapacidad rehúsan a participar en federaciones u organizaciones de personas con discapacidad y se recluyen más en el hogar.

En cuanto al porcentaje de discapacidad, son los usuarios de porcentaje de discapacidad de entre el 65 y 74% los más frecuentes, seguidos del grupo de entre 33 y 64% y finalmente los de más de 75%. En la EDAD la distribución de personas según el máximo grado de severidad, muestra que el porcentaje mayor de personas se encuentran en el grupo de discapacidad total (49%), seguido por el grupo de personas con discapacidad severa (26%) y por último con discapacidad moderada (19%) para el grupo que no recibe ayudas. No obstante, dentro de los que reciben ayudas, el orden varía, también el mayor porcentaje de personas son las de discapacidad total (31%), seguido por el grupo de discapacidad moderada (26%) y finalmente, por el de discapacidad severa (21%). Según la EDAD del total de personas con discapacidad el 66,9% recibe algún tipo de ayuda. Sin embargo, el 26,6% declara no recibir ningún tipo de ayudas para realizar las actividades de la vida diaria. Del mismo modo, se encuentran diferencias según el sexo siendo mayor el número de hombres (31,7%) que de mujeres que no reciben ningún tipo de ayuda (23,2%). Si nos detenemos en el tipo de ayudas que reciben las personas con discapacidad encontraríamos que las mujeres (26,6%) reciben más ayuda de otras personas que los hombres (47,1%). Además la persona principal que ayuda a personas con discapacidad suele ser una mujer que reside en el mismo hogar con una edad comprendida entre 45 y 64 años.

Gráfico 2. Sexo

Gráfico 3. Edad

Gráfico 4. Porcentaje de discapacidad



Según el grupo de discapacidad son los problemas de movilidad el primer tipo de discapacidad que muestra la EDAD (2008). Sin embargo, estos datos no son comparables con los de la muestra de esta investigación ya que la EDAD asigna grupos de discapacidad diferentes a los usados en esta investigación. En la EDAD los grupos de discapacidad fueron visión, audición, comunicación, aprendizaje realización tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica y relaciones personales. La distribución de los sujetos en la muestra por grupo de discapacidades más frecuente es la discapacidad intelectual, del desarrollo, Síndrome de Down o autismo, seguido por el grupo de parálisis cerebral o daño cerebral y por discapacidad visual (véase gráfico 5).

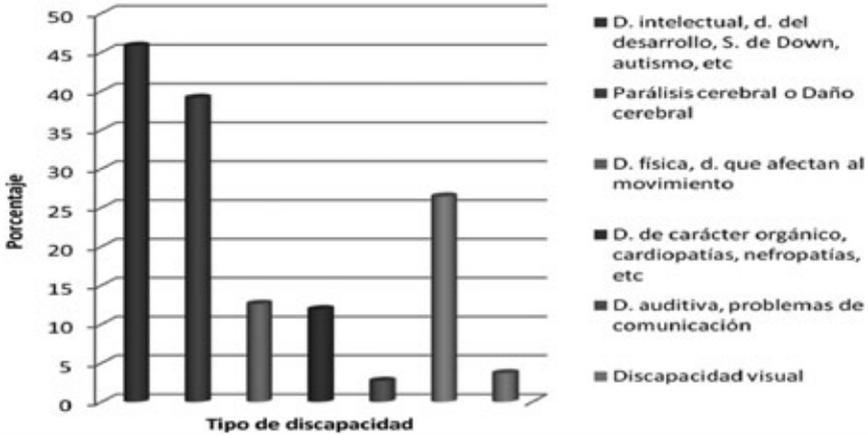


Gráfico 5. Tipo de discapacidad

En cuanto a la descripción de la muestra de la investigación por el hecho de ser o no pensionistas obtuvimos la siguiente muestra del total de los 2259 participantes se eliminaron los casos de sujetos que habían contestado al azar. Se eliminaron las respuestas incoherentes como por ejemplo: señalar que eran perceptores de una pensión contributiva y no contributiva, y simultáneamente contestar al ítem sobre el empleo que tenían un empleo y sin embargo, contestar al resto de los ítems que señalaban claramente que se contestase en caso de no tener empleo. Con estos criterios de selección obtuvimos una muestra total de 2180, de los cuales 343 eran perceptores de una pensión contributiva y 572 perceptores de una pensión no contributiva, el resto eran no pensionistas (véase gráfico 6).

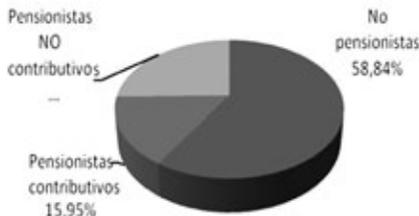


Gráfico 6. Distribución de la muestra por tipo de pensión.

Relación entre las variables sociodemográficas y las dependientes en la muestra global.

EMPLEO

En esta investigación las principales variables de medida que manejamos fueron el empleo, es decir la situación laboral de la muestra utilizada; si participaban en la búsqueda activa de un trabajo y cuáles eran las principales causas de desempleo. En este apartado vamos a ver cómo se distribuye la muestra en estas variables con respecto a variables sociodemográficas como la edad, el sexo y el porcentaje de discapacidad, reflejando solamente las relaciones significativas en las variables.

Los datos globales de la muestra ponen de relieve un número superior de PCD desempleadas (74,6%) que empleadas (25,4%), sólo una cuarta parte de PCD trabaja. Estos datos son congruentes con la EDDDES (2001) que señalaba que sólo está ocupada el 23,9% de las PCD en edad laboral, es decir que menos de uno de cada cuatro, frente al 55,4% del resto de la población.

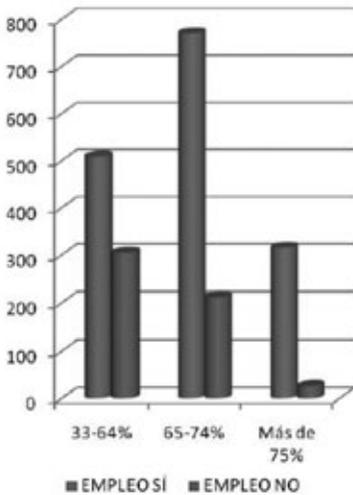
En la muestra además vemos que dentro del grupo de PCD en situación de empleo la mayoría (56,1%) tiene un porcentaje de discapacidad de entre 33 y 64% seguido del sector de la muestra con un porcentaje de discapacidad de entre un 65% y 74% (39,1%).

En situación de desempleo sin embargo, la categoría de porcentaje de discapacidad más destacada es el de los que se encuentra entre un 65 y 74% (48,3%) seguidos de los que poseen entre un 33% y 64% (31,9%).

Analizando por porcentaje de discapacidad encontramos evidencia de la relación inversa entre el porcentaje de discapacidad y la situación laboral. El porcentaje de desempleados aumenta en los grupos según aumenta el porcentaje de discapacidad (62,6%, 78,4% y 92,4%, para los grupos de grados de discapacidad de entre 33% y 64%, entre 65% y 74% y más de 75%, respectivamente).

Porcentaje de discapacidad con respecto al empleo.

Porcentaje de discapacidad con respecto al empleo.



	%MINUS	EMPLEO		Total
		NO	SÍ	
33-64%	Recuento	509	304	813
	% de %MINUS	62,6%	37,4%	100,0%
	% de EMPLEO	31,9%	56,1%	38,1%
	% del total	23,8%	14,2%	38,1%
65-74%	Recuento	770	212	982
	% de %MINUS	78,4%	21,6%	100,0%
	% de EMPLEO	48,3%	39,1%	46,0%
	% del total	36,0%	9,9%	46,0%
Más de 75%	Recuento	315	26	341
	% de %MINUS	92,4%	7,6%	100,0%
	% de EMPLEO	19,8%	4,8%	16,0%
	% del total	14,7%	1,2%	16,0%
Total	Recuento	1594	542	2136
	% de %MINUS	74,6%	25,4%	100,0%
	% de EMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	74,6%	25,4%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 126,179 2 ,000
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 86,53.

CAUSAS DE DESEMPLEO.

Entre las causas que llevan a las PCD a estar en situación de desempleo se encuentra un variopinto elenco de respuestas. Las causas pueden ser exógenas, externas al sujeto, es decir, no dependen directamente de la PCD que solicita empleo y causas internas o propias, derivadas de las actitudes o intereses de las personas. Nosotros decidimos contemplar cuatro causas principales, dentro de las propias del solicitante estarían “No puedo trabajar en nada” o “No me interesa porque gano casi lo mismo que sin hacerlo”, por otro lado estarían las causas que escapan al alcance de la persona que son “Quiero trabajar pero no me dejan” o “Quiero trabajar pero no me contratan”.

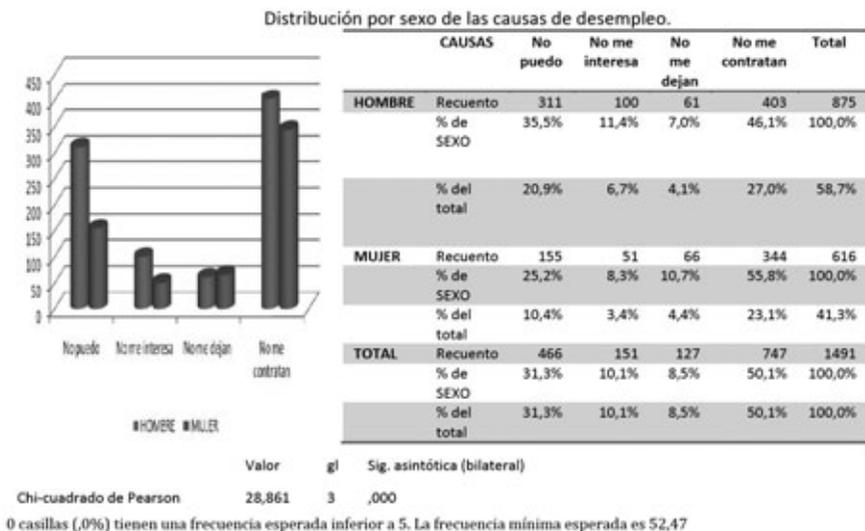
Globalmente nos encontramos que la causa primordial por la que no trabajan las PCD es que no les contratan (50,1%) seguida de una intencionalidad de trabajar pero “no pueden” (31,3%).

Estos resultados irían en consonancia con lo que apuntaba Louis Harris (1998) sobre las personas con discapacidad desempleadas de que un 72% prefieren trabajar.

Los datos muestran porcentajes mayores en todas las causas en el grupo de hombres excepto en la causa “No me dejan” donde las mujeres (52%) superan a los hombres (48,0%). Esto posiblemente se debe al rol social que desempeñan las mujeres en la sociedad, donde no se les considera sustentador principal de la familia.

Tanto en hombres como en mujeres la causa mayoritaria de desempleo es que “no les contratan” (H=46,1% y M=55,8%), seguida de que “quieren pero no pueden” (H=35,5% y M=25,2%).

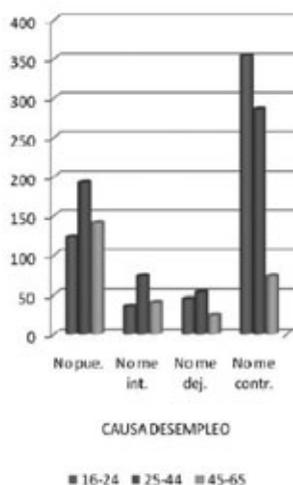
La principal causa de desempleo proviene del empleador que se niega a contratar posiblemente por factores discriminatorios.



Si observamos los datos por tramos de edad el grupo mayoritario de los que afirman no poder trabajar es el de entre 25 y 44 años (42,1%), seguido del de entre 45 y 65 años (30,9%). Entre los que no les interesa trabajar se encuentran los mismos grupos el de entre 25 y 44 Años (49,3%) seguido de nuevo del de entre 45 y 65 años (27,0%). Entre los que afirman que no les dejan trabajar está en primer lugar también el grupo de entre 25 y 44 años (43,4%) seguido del de entre 16 y 24 años (36,9%). Finalmente, en el de no me contratan es el único en que son mayoría los más jóvenes, de entre 16 y 24 años (49,6%), seguidos de los de 25-44 (40,1%).

Por tramos de edad nos encontramos que en el grupo de entre 16 y 24 años y de entre 25 y 44 años, la razón más argumentada es que no les contratan (63,6% y 47,4%, respectivamente) o que no pueden (22,1% y 31,8%). Sin embargo, en el grupo de entre 45 y 65 años las razones varían de orden en primer lugar declaran no poder (50,7%) y en segundo lugar que no les contratan (26,3%). Podemos afirmar pues que mientras que la principal barrera percibida por los más jóvenes es que no les contratan, la de los de mayor edad principalmente es que no pueden trabajar.

Distribución por tramos de edad de las causas de desempleo.



EDAD	CAUSA DESEMPLEO	CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
16-24	Rec.	123	35	45	354	557
	% de EDAD	22,1%	6,3%	8,1%	63,6%	100,0%
	% de CAUSA	27,0%	23,6%	36,9%	49,6%	38,7%
	% del total	8,5%	2,4%	3,1%	24,6%	38,7%
25-44	Rec.	192	73	53	286	604
	% de EDAD	31,8%	12,1%	8,8%	47,4%	100,0%
	% de CAUSA	42,1%	49,3%	43,4%	40,1%	42,0%
	% del total	13,3%	5,1%	3,7%	19,9%	42,0%
45-65	Rec.	141	40	24	73	278
	% de EDAD	50,7%	14,4%	8,6%	26,3%	100,0%
	% de CAUSA	30,9%	27,0%	19,7%	10,2%	19,3%
	% del total	9,8%	2,8%	1,7%	5,1%	19,3%
Total	Rec.	456	148	122	713	1439
	% de EDAD	31,7%	10,3%	8,5%	49,5%	100,0%
	% de CAUSA	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	31,7%	10,3%	8,5%	49,5%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor 116,371 gl 6 Sig. asintótica (bilateral) ,000

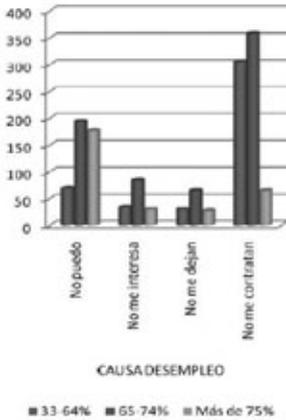
0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 23,57

Si contemplamos la variable causas de desempleo por porcentaje de discapacidad también encontramos una alta significatividad en el Chi-cuadrado. En este sentido, el grupo de entre 65% y 74% es que el mayor porcentajes registra en las diversas causas ("no me interesa", "no me dejan", o "no me contratan") excepto para la causa "no puedo", hecho que sin duda se debe a que este grupo también el mayor de todos.

En función del porcentaje de discapacidad observamos que los grupos de menor porcentaje de discapacidad (de entre 33 y 64% y de entre 65 y 74%) aluden como respuesta más frecuente el que "no les contratan" (69,6% y 51,05%) seguida por la respuesta "no puedo" (15,8% y 27,6%, respectivamente). Por el contrario, en el grupo de más de 75% de porcentaje de discapacidad este orden se invierte, siendo la razón más aducida "no poder" (59,2%) seguida de "no me contratan" (21,7%).

Estos datos reflejan que con el aumento del porcentaje de discapacidad los sujetos se sienten más incapaces de poder desarrollar un empleo, aunque la causa más importante del desempleo entre las PCD parecer ser que los empresarios no les contratan. Como se podrá ver en los grupos de discusión las PCD siguen sufriendo discriminación a pesar de las políticas que incentivan a los empresarios que contratan a PCD.

Distribución del porcentaje de discapacidad por causas de desempleo.



% MIN.		CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contrata n	
33-64 %	Rec.	69	34	30	305	438
	% de %MINUS	15,8%	7,8%	6,8%	69,6%	100,0 %
	% de CAUSA	15,7%	22,8%	24,6%	41,9%	30,4%
	% del total	4,8%	2,4%	2,1%	21,2%	30,4%
65-74 %	Rec.	194	85	65	358	702
	% de %MINUS	27,6%	12,1%	9,3%	51,0%	100,0 %
	% de CAUSA	44,1%	57,0%	53,3%	49,2%	48,8%
	% del total	13,5%	5,9%	4,5%	24,9%	48,8%
Más de 75 %	Rec.	177	30	27	65	299
	% de %MINUS	59,2%	10,0%	9,0%	21,7%	100,0 %
	% de CAUSA	40,2%	20,1%	22,1%	8,9%	20,8%
	% del total	12,3%	2,1%	1,9%	4,5%	20,8%
Total	Rec.	440	149	122	728	1439
	% de %MINUS	30,6%	10,4%	8,5%	50,6%	100,0 %
	% de CAUSA	100,0 %	100,0%	100,0 %	100,0%	100,0 %
	% del total	30,6%	10,4%	8,5%	50,6%	100,0 %

Chi-cuadrado de Pearson Valor 201,122 gl 6 Sig. asintótica (bilateral) ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 25,35

BÚSQUEDA ACTIVA

Según la EDD (2001) para analizar el mercado laboral el primer indicador fundamental es la distinción entre activos (ocupados o dispuestos a estarlo si surge esa posibilidad) e inactivos (declaran no tener intención de acceder a una ocupación laboral). Según la EDD (2001) el 64,5% de personas con discapacidad en edad laboral declaraban estar en situación activa esta proporción era similar a la de la EPA (Instituto Nacional de Estadística) que mostraba una tasa de actividad de 63,2%. Sin embargo, sólo el 32,3% se declara efectivamente activo (mientras que en la población en general es casi la mitad).

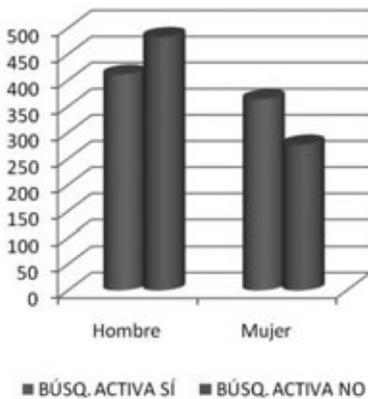
En términos generales en nuestra muestra observamos que hay prácticamente el mismo porcentaje de sujetos en situación de búsqueda activa (50,5%) que de inactividad (49,5%). Es decir, aproximadamente la mitad de la población se encuentra en situación de búsqueda

activa y la otra mitad en situación de inactividad. Estas cifras han variado desde la EDDDES (2001) donde poco más de un 32,3% de las PCD en edad de trabajar se encontraban en situación de búsqueda activa. Sin embargo, en esta muestra vemos un aumento claramente de las PCD en situación de búsqueda activa.

Si bien entre los activos predominan los hombres ligeramente (53,0%) sobre las mujeres (47,0%) entre los inactivos son claramente mayoría los varones (63,6%) frente a las mujeres (36,4%). La EDDDES señalaba que entre las mujeres sólo el 23,7% se declaraban activas frente al 40,6% de los hombres. De manera más clara, analizando por sexo, entre los hombres abundan los inactivos (54,0% frente a 46,0%) y sin embargo entre las mujeres las activas (56,8% frente a 43,2%).

Estas diferencias por sexo también se producen en la población en general, pero en estas tasas está influyendo las funciones de rol de género femenino, la mujer se adscribe al hogar y a la familia, mientras el hombre sale del hogar para convertirse en sustentador principal de la familia.

Distribución por sexo y la búsqueda activa.



SEXO		BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
Hombre	Recuento	411	483	894
	% de SEXO	46,0%	54,0%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	53,0%	63,6%	58,2%
	% del total	26,8%	31,5%	58,2%
Mujer	Recuento	364	277	641
	% de SEXO	56,8%	43,2%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	47,0%	36,4%	41,8%
	% del total	23,7%	18,0%	41,8%
Total	Recuento	775	760	1535
	% de SEXO	50,5%	49,5%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	50,5%	49,5%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor 17,462 gl 1 Sig. asintótica (bilateral) ,000

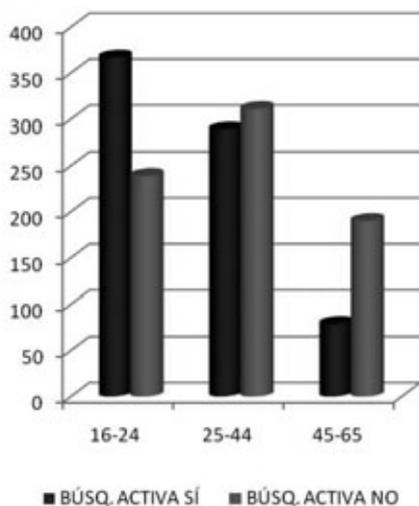
0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 317,37.

En cuanto a la distribución de sujetos por edad entre las PCD el tramo de edad que se encuentra de modo destacado en situación de búsqueda activa es el de 16 a 24 años (49,9%) seguido por el grupo de 25 a 44 años (39,3%). Es decir, son los grupos más jóvenes los que más se deciden a buscar empleo.

Por el contrario, se encuentran en situación de inactividad las PCD de mediana edad, de entre 25 y 44 años (42,0%), seguidos por los más jóvenes, de entre 16 y 24 años (32,3%). Si contemplamos la edad aislada, el tramo de edad de entre 16 y 24 años es el único en el que la mayoría es activa (60,6%), mientras que los dos siguientes predominan los inactivos (para el grupo de 45 a 65 años, 70,6% y de 25 a 44 años, 51,8%).

Como se puede comprobar por los datos conforme avanza la edad disminuye la búsqueda activa de empleo.

Distribución por tramos de edad y la búsqueda activa.



EDAD		BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
16-24	Recuento	367	239	606
	% de EDAD	60,6%	39,4%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	49,9%	32,3%	41,1%
	% del total	24,9%	16,2%	41,1%
25-44	Recuento	289	311	600
	% de EDAD	48,2%	51,8%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	39,3%	42,0%	40,7%
	% del total	19,6%	21,1%	40,7%
45-65	Recuento	79	190	269
	% de EDAD	29,4%	70,6%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	10,7%	25,7%	18,2%
	% del total	5,4%	12,9%	18,2%
Total	Recuento	735	740	1475
	% de EDAD	49,8%	50,2%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	49,8%	50,2%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor 73,630 gl 2 Sig. asintótica (bilateral) ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 134,04

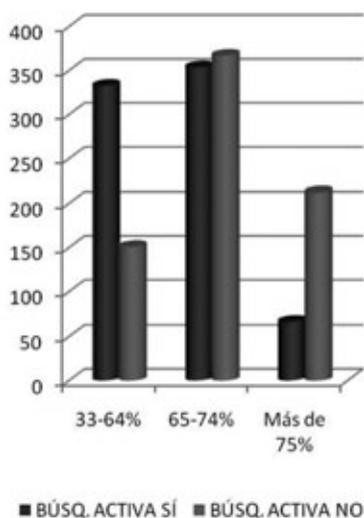
Otro factor que podría estar influyendo en la búsqueda activa de empleo sería el porcentaje de discapacidad. En este sentido, nos encontramos que en los porcentajes de discapacidad entre los que se participa más activamente en la búsqueda de un empleo se encuentran aquellos que tienen porcentajes de discapacidad intermedio, de entre 65% y 75% (46,9%), seguidos por los de niveles más bajos de porcentaje de discapacidad, de entre 33% y 64% (44,2%).

Por el contrario, entre las PCD que se encuentran en situación de inactividad predominan los de mayor porcentaje de discapacidad, concretamente el grupo de entre 64 y 75% (50,3%) seguidos por el grupo de más de 75% (29,0%).

Si analizamos los datos desde la perspectiva de las categorías del porcentaje de discapacidad podemos ver que existe una relación inversa entre el porcentaje de discapacidad y la actividad, ya que según aumenta el porcentaje de discapacidad disminuye el porcentaje de activos (68,8%, 49,1% y 24,0%, respectivamente).

De estos datos podríamos deducir que el porcentaje de discapacidad influye en la búsqueda activa de empleo, entorpeciendo los porcentajes de discapacidad más elevados la búsqueda activa y simultáneamente aumentando la inactividad en estos grupos.

Distribución por porcentaje de discapacidad y de la búsqueda activa.



	%MINUS	BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
33-64%	Recuento	333	151	484
	% de %MINUS	68,8%	31,2%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	44,2%	20,7%	32,6%
	% del total	22,4%	10,2%	32,6%
65-74%	Recuento	354	367	721
	% de %MINUS	49,1%	50,9%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	46,9%	50,3%	48,6%
	% del total	23,9%	24,7%	48,6%
Más de 75%	Recuento	67	212	279
	% de %MINUS	24,0%	76,0%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	8,9%	29,0%	18,8%
	% del total	4,5%	14,3%	18,8%
Total	Recuento	754	730	1484
	% de %MINUS	50,8%	49,2%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	50,8%	49,2%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 137,24

CONCLUSIONES

A la luz de los datos presentados obtenidos de la muestra de estudio podemos concluir que una de cada cuatro personas con discapacidad (PCD) están trabajando (25,4%), cifra que se asemeja, aunque con un ligero decremento de la tasa de empleo, a la proporcionada por la EPA del 3er trimestre de 2002 (28,5%) y ligeramente superior a la facilitada por la EDDES (23,9%) (2001). Apreciamos igualmente la existencia de una relación inversa entre el porcentaje de discapacidad y el acceso al empleo poniendo de manifiesto un claro efecto inhibitor.

Junto al problema del desempleo aparece el de la inactividad, ya que sólo una de cada dos PCD (50,5%) se encuentra activa. Este dato, si bien suaviza el 32,3% obtenido en la EDDES (2001) o el 33,7% de la EPA del 3er trimestre de 2002, no deja de ser alarmante. La inactividad aparece asociada de manera inversa a la edad, siendo los más jóvenes más activos. También encontramos diferencias significativas en función del sexo, con más inactividad en los hombres que en las mujeres. Igualmente, el porcentaje de discapacidad aparece asociado directamente a la inactividad, aumentando esta con el grado de discapacidad.

La causa de desempleo mayoritariamente manifestada es el no ser contratado (50,1%) seguida del no poder (31,3%), poniéndose énfasis tanto el rechazo del mundo laboral como

la dificultad derivada de la discapacidad. Además, las mujeres ponen de relieve por encima de los hombres la imposibilidad de trabajar porque no les dejan, siendo objeto pues de un mayor grado de discriminación. Igualmente, se observa la diferente realidad manifestada por los más jóvenes que la mayoría no son contratados enfatizando la discriminación, frente a los de mayor edad que sobre todo manifiestan no poder enfatizando la incapacidad.

Relación entre las variables independientes relativas a la pensión y las dependientes del objeto de estudio.

PENSIONISTAS.

En este análisis se tuvo en cuenta a todos los sujetos que tuvieran una pensión, independientemente de que fuese contributiva o no contributiva, frente a los no pensionistas. Analizamos la influencia de ser perceptor de una pensión con respecto al empleo, la participación en la búsqueda activa de un empleo y las causas de desempleo.

De nuevo, observamos que es mayor el porcentaje de personas en situación de desempleo que en situación de empleo. Concretamente en cuanto a los pensionistas en situación de desempleo (81,8%) es abrumadoramente mayor que en situación de empleo (18,2%), aunque entre las personas no perceptoras de pensión se da el mismo patrón estas diferencias son sensiblemente menores con una diferencia de diez puntos (70,9% de desempleados frente a 29,1% de empleados).

Del mismo modo entre los empleados hay un menor número de pensionistas (18,2%) que de no perceptores de pensión (29,1%).

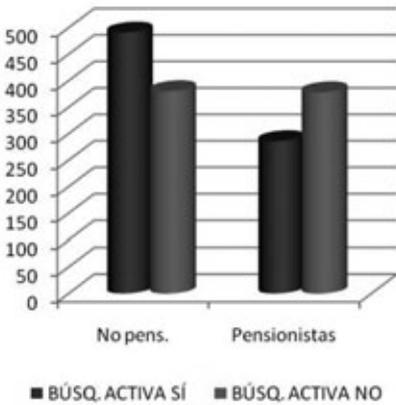


Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 33,911 1 ,000
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 219,83

Si nos detenemos en la variable búsqueda activa podemos observar que entre los no perceptores de pensión hay un porcentaje sensiblemente mayor de personas que buscan empleo de manera activa (56,4%) respecto a los que están en situación de inactividad (43,6%). Del mismo modo entre los pensionistas hay un porcentaje significativamente mayor de personas en situación de inactividad (56,9%) que en situación de búsqueda activa (43,1%).

Estos datos van en dirección de las hipótesis planteadas en esta investigación ya que como podemos comprobar las PCD con una pensión, independientemente del tipo de pensión, tienden a estar en situación de inactividad mayoritariamente mientras que las PCD sin pensión suelen participar más en la búsqueda activa de un empleo. Por tanto, podemos afirmar que la pensión funciona como un inhibidor de la búsqueda activa del empleo.

Distribución de la pensión y la búsqueda activa.



PENSIÓN		BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
NO	Recuento	491	380	871
	% de ptotal	56,4%	43,6%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	63,2%	50,1%	56,7%
	% del total	32,0%	24,8%	56,7%
SÍ	Recuento	286	378	664
	% de ptotal	43,1%	56,9%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	36,8%	49,9%	43,3%
	% del total	18,6%	24,6%	43,3%
Total	Recuento	777	758	1535
	% de ptotal	50,6%	49,4%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	50,6%	49,4%	100,0%

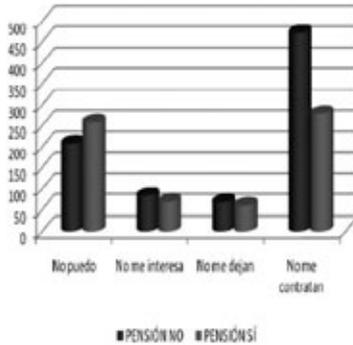
Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 26,662 1 ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 327,89

Una vez más analizamos las causas principales de desempleo en este caso en relación con la pensión. Entre los pensionistas la causa principal de desempleo es que no les contratan (42,0%) seguida de no pueden (38,9%).

Entre los no perceptores de pensión las causas por las que no trabajan son las mismas pero las diferencias porcentuales entre las dos principales causas "no me contratan" (56,8%) y "no puedo" (25,1%) son más acusadas que entre los pensionistas. Tal vez estas diferencias más acusadas se producen porque los pensionistas se sienten más incapacitados para trabajar y más cuando se ha reconocido oficialmente su discapacidad que les hace beneficiarios de una pensión.

Distribución de la causa de desempleo y pensión.



CAUSA DESEMPLEO		PENSIÓN		Total
		NO	SÍ	
No puedo	Recuento	208	258	466
	% de CAUSA	44,6%	55,4%	100,0%
	% de ptotal	25,1%	38,9%	31,2%
	% del total	13,9%	17,3%	31,2%
No me interesa	Recuento	83	68	151
	% de CAUSA	55,0%	45,0%	100,0%
	% de ptotal	10,0%	10,2%	10,1%
	% del total	5,6%	4,6%	10,1%
No me dejan	Recuento	67	59	126
	% de CAUSA	53,2%	46,8%	100,0%
	% de ptotal	8,1%	8,9%	8,4%
	% del total	4,5%	4,0%	8,4%
No me contratan	Recuento	471	279	750
	% de CAUSA	62,8%	37,2%	100,0%
	% de ptotal	56,8%	42,0%	50,2%
	% del total	31,5%	18,7%	50,2%
Total	Recuento	829	664	1493
	% de CAUSA	55,5%	44,5%	100,0%
	% de ptotal	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	55,5%	44,5%	100,0%

Valor

g^l Sig. asintótica (bilateral)

Chi-cuadrado de Pearson

38,753

3 ,000

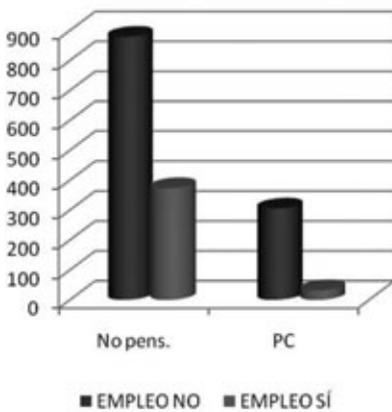
0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 56,04

PENSIONISTAS CONTRIBUTIVOS.

En este análisis se consideró a todos los sujetos que tuvieran una pensión contributiva comparándolos con los que no perciben ningún tipo de pensión. La distribución de la muestra arroja un número mayor de personas sin ningún tipo de pensión (1252) que con una pensión contributiva (337). Dentro de este grupo de análisis volvemos a encontrar más número de personas en situación de desempleo que en situación de empleo.

En cuanto a la variable empleo, tanto entre los no pensionistas como entre los pensionistas, encontramos un número mayor de personas en situación de desempleo, pero estas diferencias son más acusadas en el caso de los pensionistas contributivos teniendo uno de cada diez perceptores de una PC un empleo (9,5% frente a 90,5%), y casi 3 de cada diez no pensionistas (29,8% frente 70,2%).

Pensión contributiva y empleo.



PC		EMPLEO		Total
		NO	SÍ	
NO	Recuento	879	373	1252
	% de PC	70,2%	29,8%	100,0%
	% de EMPLEO	74,2%	92,1%	78,8%
	% del total	55,3%	23,5%	78,8%
SÍ	Recuento	305	32	337
	% de PC	90,5%	9,5%	100,0%
	% de EMPLEO	25,8%	7,9%	21,2%
	% del total	19,2%	2,0%	21,2%
Total	Recuento	1184	405	1589
	% de PC	74,5%	25,5%	100,0%
	% de EMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	74,5%	25,5%	100,0%

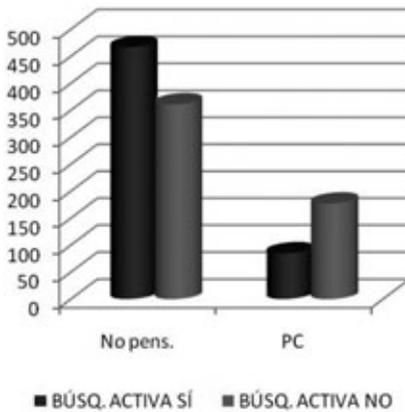
Chi-cuadrado de Pearson Valor 57,598 gl 1 Sig. asintótica (bilateral) ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 85,89

En la variable búsqueda activa el patrón general del total de la muestra se repite, ya que existe casi el mismo número de personas en situación de búsqueda activa que de inactividad.

Si analizamos en función de la actividad, comprobamos que entre aquellos que se hayan en situación de búsqueda activa son una gran mayoría los no pensionistas (84,6%) frente a los pensionistas (15,4%). Por el contrario, entre los inactivos es superior el número de no pensionistas (67,1%) que el de pensionistas. Complementariamente, analizando la variable pensión podemos observar que entre los no pensionistas hay una mayoría que se declara en situación activa (56,4%) mientras que los perceptores son primordialmente inactivos (67,6%).

Distribución de la pensión contributiva y la búsqueda activa.



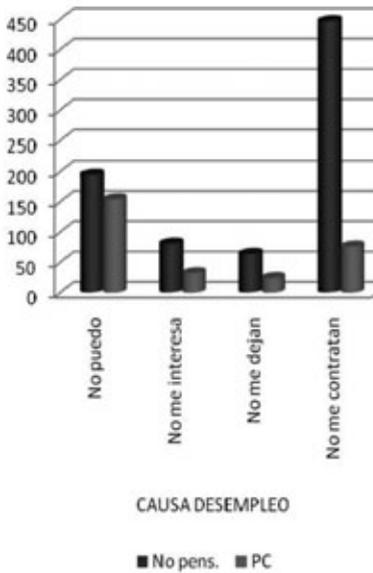
PC		BÚSQ. ACTIVA		Total	
		SÍ	NO		
NO	Recuento	467	361	828	
	% de PC	56,4%	43,6%	100,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	84,6%	67,1%	76,0%	
SÍ	Recuento	85	177	262	
	% de PC	42,8%	33,1%	76,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	15,4%	32,9%	24,0%	
Total	Recuento	552	538	1090	
	% de PC	50,6%	49,4%	100,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%	
		% del total	50,6%	49,4%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor 45,703 gl 1 Sig. asintótica (bilateral) ,000
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 129,32

Por tanto, en el caso concreto de la pensión contributiva, podemos ver que también influye de manera significativa como factor inhibidor de la actividad.

De nuevo al analizar la variable causa de desempleo encontramos los mismos resultados que ya hemos señalado anteriormente dentro del grupo de los no pensionistas de PC siendo la causa mayoritaria que no les contratan (56,8%) seguido de que no pueden (24,8%). Sin embargo, los perceptores de PC argumentan como causa manifestada de manera mayoritaria es no poder trabajar (53,8%) seguido de que no les contratan (26,6%). El motivo de esta diferencia podría ser de nuevo que los perceptores de pensión se encuentran más afectados por problemas que les impiden trabajar, o adquieren una mayor conciencia o rol de persona discapacitada.

Distribución de la pensión contributiva y las causas de desempleo.



	PC	CAUSA DESEMPLEO				Total
		No me puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
NO	Recuento	195	81	64	447	787
	% de PC	24,8%	10,3%	8,1%	56,8%	100,0%
	% de CAUSA	55,9%	71,7%	72,7%	85,5%	73,3%
SÍ	% del total	18,2%	7,5%	6,0%	41,7%	73,3%
	Recuento	154	32	24	76	286
	% de PC	53,8%	11,2%	8,4%	26,6%	100,0%
Total	% de CAUSA	44,1%	28,3%	27,3%	14,5%	26,7%
	% del total	14,4%	3,0%	2,2%	7,1%	26,7%
	Recuento	349	113	88	523	1073
Total	% de PC	32,5%	10,5%	8,2%	48,7%	100,0%
	% de CAUSA	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	32,5%	10,5%	8,2%	48,7%	100,0%
	%					

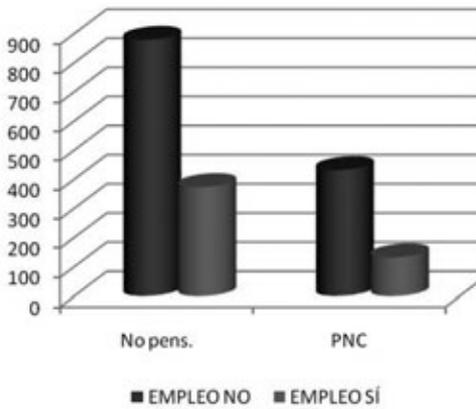
Chi-cuadrado de Pearson Valor 93,988 gl 3 Sig. asintótica (bilateral) ,000
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 23,46

PENSIONISTAS NO CONTRIBUTIVOS.

La muestra para este análisis la compusieron los perceptores de pensión contributiva (572) y el resto de las PCD sin pensión (1256). Esta muestra está compuesta por poco más del doble de sujetos sin pensión que pensionistas contributivos y así se refleja en los análisis.

Con respecto al empleo, a pesar de que el porcentaje de personas desempleadas es mayor que el de empleadas en términos generales, es mayor la diferencia porcentual entre los pensionistas no contributivos desempleados (76,6%) y empleados (23,4%) que entre los no pensionistas (70,2% frente a 29,8%). Lógicamente, estos datos nos indican que es mayor el desempleo en el caso de las perceptores de pensión no contributiva. Asimismo, podemos decir que esas diferencias porcentuales son significativas, por lo que la percepción una PNC puede ser un elemento influyente en el acceso al empleo de las PCD.

Pensión no contributiva y empleo.



	PNC	EMPLEO		Total
		NO	SÍ	
O	Recuento	879	373	1252
	% de no contributivo a total	70,2%	29,8%	100,0%
	% de EMPLEO	67,0%	73,9%	68,9%
	% del total	48,4%	20,5%	68,9%
SÍ	Recuento	432	132	564
	% de no contributivo a total	76,6%	23,4%	100,0%
	% de EMPLEO	33,0%	26,1%	31,1%
	% del total	23,8%	7,3%	31,1%
Total	Recuento	1311	505	1816
	% de no contributivo a total	72,2%	27,8%	100,0%
	% de EMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	72,2%	27,8%	100,0%

Valor 7,904 gl 1 Sig. asintótica (bilateral) ,005

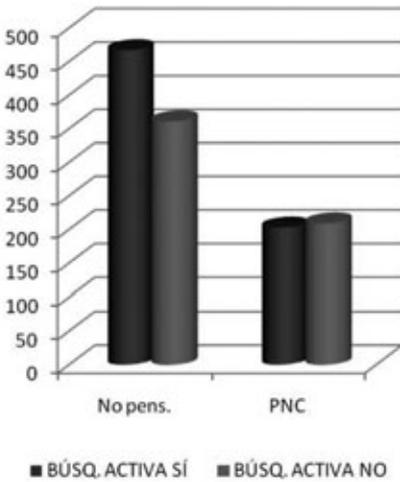
Chi-cuadrado de Pearson

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 156,84

Otro de los datos relevantes que destacamos en este análisis es que entre los no pensionistas hay un número mayor que se encuentra en situación de búsqueda activa (56,4%) que en situación de inactividad (43,6%). Sin embargo entre los beneficiarios de una PNC son más las personas en situación de inactividad (50,7%) que en situación de búsqueda activa (49,3%).

Por ello podemos afirmar también que la percepción de una PNC puede ser un elemento relacionado significativamente con un mayor grado de inactividad y que el hecho de percibir una pensión no contributiva influye en la búsqueda activa de empleo, provocando una tendencia hacia la inactividad que no se observa en las demás PCD.

Pensión no contributiva y búsqueda activa.



	PNC	BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
NO	Recuento	467	361	828
	% de no contributiva total	56,4%	43,6%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	69,7%	63,3%	66,8%
	% del total	37,7%	29,1%	66,8%
SÍ	Recuento	203	209	412
	% de no contributiva total	49,3%	50,7%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	30,3%	36,7%	33,2%
	% del total	16,4%	16,9%	33,2%
Total	Recuento	670	570	1240
	% de no contributiva total	54,0%	46,0%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	54,0%	46,0%	100,0%

Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

Chi-cuadrado de Pearson

5,630 1 ,018

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 189,39

CONCLUSIONES

En función de los datos obtenidos de la muestra participante en este análisis, podemos afirmar que entre los pensionistas, tomados en conjunto, la proporción de desempleados alcanza el 81,8% por lo que sólo uno de cada cinco accede al empleo, mientras que en los no pensionistas el porcentaje es once puntos menor (70,9%), siendo la proporción de acceso al empleo de tres de cada diez. Además, se observa que entre los empleados hay un porcentaje sensiblemente más alto de no pensionistas (29,1%) que de pensionistas (18,2%). Por ello podemos afirmar la influencia inhibitoria de la pensión en el acceso al empleo. Igualmente existe una mayoría significativa de perceptores de pensión inactivos (56,9%) frente a una mayoría de no perceptores de pensión activos (56,4%). Esto nos permite afirmar la influencia negativa que la percepción de la pensión tiene sobre la actividad de las PCD.

Si analizamos los perceptores de pensión contributiva, el porcentaje que se encuentra desempleado alcanza el 90,5%, solo 1 de cada 10 trabaja, frente al 3 de cada 10 en los no pensionistas. Se incrementa por tanto el efecto inhibitorio de la pensión sobre empleo para los perceptores de PC. Igualmente, respecto a la inactividad, encontramos una mayoría activa entre los no pensionistas frente a una mayoría inactiva entre los pensionistas de PC, siendo la brecha porcentual de más de 30 puntos, mucho más acusada que en el conjunto global de pensionistas.

Centrándonos por último en los perceptores de PNC, podemos decir que aunque las diferencias porcentuales respecto al desempleo entre perceptores (76,6%) y no perceptores (70,2%) son menores que en el grupo de PC y que en el conjunto total de pensionistas son, sin embargo, significativas con una diferencia de más de 6 puntos. Por ello podemos decir que la percepción de una PNC tiene repercusión negativa sobre el acceso al empleo. Igualmente, en lo que se refiere a la inactividad, la PNC puede ser un factor que favorezca la inactividad de las PCD, ya que los inactivos son minoría entre los no perceptores (43,6%) y mayoría significativa entre los perceptores de PNC (50,7%).

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LAS DEPENDIENTES EN FUNCIÓN DE LA VARIABLE PENSIÓN.

Otro de los análisis que proporcionó resultados relevantes fue el llevado a cabo con la selección de la muestra de perceptores de PC y PNC analizando la influencia de las variables porcentaje de discapacidad, edad y sexo y su incidencia en las variables de estudio: empleo, búsqueda activa y causas de desempleo.

PENSIÓN CONTRIBUTIVA

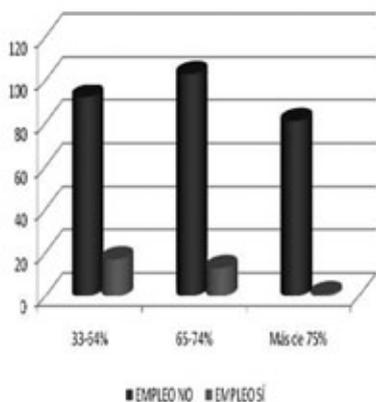
EMPLEO.

En el grupo de perceptores de pensión contributiva encontramos diferencias significativas en la variable empleo con respecto a la variable porcentaje de discapacidad. Mientras que entre los desempleados el grupo mayoritario (37,3%) es el del porcentaje de discapacidad entre el 65% y 75%, seguido de aquellos que tienen entre un 33% y 64% (33,3%), en el grupo de los empleados nos encontramos con que el predominante es el de grado de discapacidad entre 33% y 64% (54,8%) seguido del de entre el 65% a 75% (41,9%).

En primer lugar y en términos generales, señalamos de nuevo que encontramos un porcentaje sensiblemente más elevado de personas desempleadas entre los perceptores de pensiones contributivas que en el resto de las PCD de la muestra, estando de nuevo nueve de cada diez personas perceptores de pensión contributiva en situación desempleo. La falta de entrada en el mundo laboral, posiblemente, se deba a la cuantía más elevada de las pensiones contributivas que del resto de las pensiones.

Analizando por porcentaje de discapacidad los resultados muestran que en todos los grupos es mayor el porcentaje de desempleados, siendo en el grupo de mayor porcentaje de discapacidad en el que de modo abrumador hay más número de desempleados (98,8%). Mientras en el colectivo de menor de grado de discapacidad o uno de cada diez participantes en la muestra trabaja, en el de mayor grado de discapacidad prácticamente nadie está empleado. El porcentaje de discapacidad es pues un claro inhibidor del empleo, a mayor porcentaje de discapacidad menor entrada laboral.

Porcentaje de discapacidad y empleo en perceptores de pensiones contributivas.



		EMPLEO		Total	
		NO	SÍ		
%MINUS	33-64%	Recuento	92	17	109
		% de	84,4%	15,6%	100,0%
		% de	33,3%	54,8%	35,5%
		% del total	30,0%	5,5%	35,5%
65-74%		Recuento	103	13	116
		% de	88,8%	11,2%	100,0%
		% de	37,3%	41,9%	37,8%
		% del total	33,6%	4,2%	37,8%
Más de 75%		Recuento	81	1	82
		% de	98,8%	1,2%	100,0%
		% de	29,3%	3,2%	26,7%
		% del total	26,4%	,3%	26,7%
Total		Recuento	276	31	307
		% de	89,9%	10,1%	100,0%
		% de	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	89,9%	10,1%	100,0%

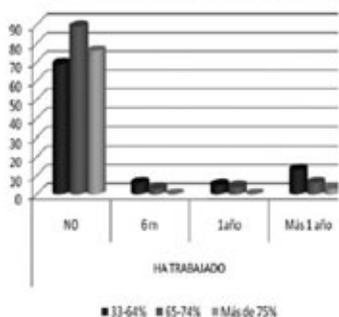
Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 10,907 2 ,004
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 8,28

Si analizamos en los pensionistas contributivos si han trabajado desde que son beneficiarios de una pensión la mayoría no han trabajado desde que comenzaron a percibir la pensión (85,4%) o lo han hecho hace más de un año (8,0%).

Analizando en función de las diferentes categorías de la variable han trabajado encontramos que en todas las opciones de respuestas el grupo mayoritario es el de 33% a 64% de grado de discapacidad, seguido del de 65% a 75 %, excepto entre los que no han trabajado, en los que el mayoritario es el que tiene un porcentaje de discapacidad de entre el 65% y 75 % (38,0%) seguido de aquellos que superan el 75% (32,5%).

En función del porcentaje de discapacidad observamos que en todos los grupos la respuesta mayoritaria es que no han trabajado desde que son perceptores de una pensión y el porcentaje de los que no han trabajado tras la pensión se va incrementando en relación al porcentaje al discapacidad (74,2%, 87,3% y 96,2%, respectivamente para los tres niveles de discapacidad de menor a mayor).

Porcentaje de discapacidad y variable han trabajado en perceptores de pensiones contributivas



%MIN US		HA TRABAJADO				Total
		NO	6 m	1año	Más 1 año	
33-64 %	Recuento	69	6	5	13	93
	% de %MINUS	74,2 %	6,5%	5,4%	14,0 %	100,0 %
	% de HA TRABAJA DO	29,5 %	66,7 %	55,6 %	59,1 %	33,9 %
	% del total	25,2 %	2,2%	1,8%	4,7%	33,9 %
65-74 %	Recuento	89	3	4	6	102
	% de %MINUS	87,3 %	2,9%	3,9%	5,9%	100,0 %
	% de HA TRABAJA DO	38,0 %	33,3 %	44,4 %	27,3 %	37,2 %
	% del total	32,5 %	1,1%	1,5%	2,2%	37,2 %
Más de 75 %	Recuento	76	0	0	3	79
	% de %MINUS	96,2 %	,0%	,0%	3,8%	100,0 %
	% de HA TRABAJA DO	32,5 %	,0%	,0%	13,6 %	28,8 %
	% del total	27,7 %	,0%	,0%	1,1%	28,8 %
Total	Recuento	234	9	9	22	274
	% de %MINUS	85,4 %	3,3%	3,3%	8,0%	100,0 %
	% de HA TRABAJA DO	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %
	% del total	85,4 %	3,3%	3,3%	8,0%	100,0 %

Valor χ^2 18,366, gl 6, Sig. asintótica (bilateral) ,005
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 2,59

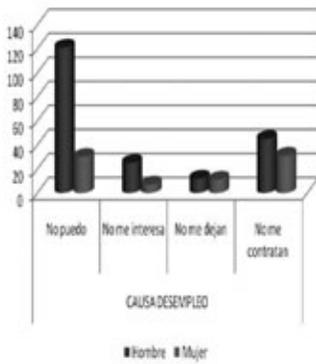
CAUSAS DE DESEMPLEO.

En general entre los perceptores de PC la causa mayoritaria aducida respecto a la causa de desempleo es "no poder trabajar" (53,5%) seguida de "no me contratan" (27,0%). Analizando separadamente en relación al sexo, los hombres tienen un porcentaje mucho más alto que las mujeres en las respuestas "no puedo" y "no me interesa" (80,1% y 78,1%, respectivamente); mientras que las diferencias son bastante menores en las respuestas "no me dejan" y "no me contratan" (52,2% y 59,2%, respectivamente).

Analizando las diferencias por sexo los hombres mayoritariamente aducen el "no poder" (59,6%) seguido de "no me contratan" (22,2 %) mientras que en las mujeres la causa mayoritaria se establece en "no me contratan" (39,2%) seguido inmediatamente de "no puedo" (38,0%).

Posiblemente las mujeres sufran la doble discriminación por parte de los empresarios, por ser mujeres y por ser personas con discapacidad.

Sexo y causas de desempleo en perceptores de pensiones contributivas



SEXO	Hombre	Mujer	Total	CAUSA DESEMPLEO			
				No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan
	Recuento	121	25	12	45	203	
	% de SEXO	59,6%	12,3%	5,9%	22,2%	100,0%	
	% de CAUSA DESEMPLEO	80,1%	78,1%	52,2%	59,2%	72,0%	
	% del total	42,9%	8,9%	4,3%	16,0%	72,0%	
	Recuento	30	7	11	31	79	
	% de SEXO	38,0%	8,9%	13,9%	39,2%	100,0%	
	% de CAUSA DESEMPLEO	19,9%	21,9%	47,8%	40,8%	28,0%	
	% del total	10,6%	2,5%	3,9%	11,0%	28,0%	
Total	Recuento	151	32	23	76	282	
	% de SEXO	53,5%	11,3%	8,2%	27,0%	100,0%	
	% de CAUSA DESEMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del total	53,5%	11,3%	8,2%	27,0%	100,0%	

Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

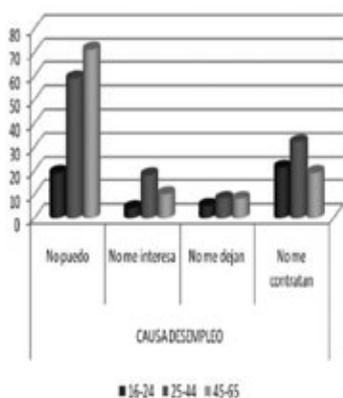
Chi-cuadrado de Pearson 16,195 3 ,001

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 6,44

Analizando relaciones entre edad y causa de desempleo, con respecto las causas de desempleo "no me interesa" y "no me contratan" aparece un porcentaje mayoritario de edad entre 25 y 44 años (56,3% y 44,4%, respectivamente) seguido del de entre 45 y 65 (31,6% y 26,4%, respectivamente). Sin embargo, en la causa "no puedo" son mayoría el grupo de más edad (47,7%) seguido por los edad intermedia (39,6%) y respecto a la razón "no me dejan" muestran porcentajes similares (38,1%).

No obstante, analizando por tramos de edad tanto en el grupo de edad intermedia como en el de mayor edad nos encontramos con que la causa más señalada es "no puedo" (50,4% y 65,7%, respectivamente) seguida de "no me contratan" (27,4% y 17,6%). Sin embargo en el grupo más joven la causa mayoritaria es "no me contratan" (42,9%) seguida de "no puedo" (38,8%).

Edad y causas de desempleo en perceptores de pensiones contributivas



EDAD		CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
16-24	Recuento	19	4	5	21	49
	% de EDAD	38,8%	8,2%	10,2%	42,9%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	12,8%	12,5%	23,8%	29,2%	17,9%
	% del total	6,9%	1,5%	1,8%	7,7%	17,9%
25-44	Recuento	59	18	8	32	117
	% de EDAD	50,4%	15,4%	6,8%	27,4%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	39,6%	56,3%	38,1%	44,4%	42,7%
	% del total	21,5%	6,6%	2,9%	11,7%	42,7%
45-65	Recuento	71	10	8	19	108
	% de EDAD	65,7%	9,3%	7,4%	17,6%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	47,7%	31,3%	38,1%	26,4%	39,4%
	% del total	25,9%	3,6%	2,9%	6,9%	39,4%
Total	Recuento	149	32	21	72	274
	% de EDAD	54,4%	11,7%	7,7%	26,3%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	54,4%	11,7%	7,7%	26,3%	100,0%

Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

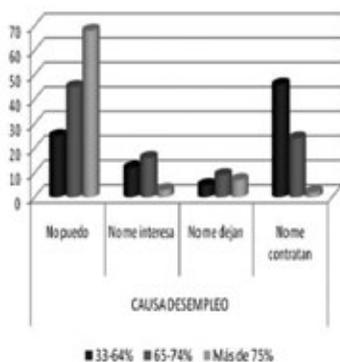
Chi-cuadrado de Pearson 16,332 6 ,012

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 3,76

Dentro de las categorías de la variable causa de desempleo, existen diferentes patrones de respuesta en función del porcentaje de discapacidad. Entre los que declaran "no poder", son mayoría los de menor grado de discapacidad (49,3%) seguido de los de un grado intermedio (32,6%). Con respecto a los que dicen "no interesarle" destacan los de grado intermedio de discapacidad (51,6%) seguidos de los de menor grado (38,7%). Entre los que afirman que "no les dejan" el porcentaje superior se encuentra en el de grado intermedio de discapacidad (42,9%) seguido del de mayor grado (33,3%). Finalmente, entre los que señalan "no ser contratados" son mayoría el grupo de entre 33% y 64 % de discapacidad (63,9%) seguido del grupo de entre 65% y 75 % de discapacidad (33,3%).

Si observamos por porcentaje de discapacidad hallamos que tanto el grupo de entre 65% y 75% de discapacidad como el grupo de más de 75% afirman como causa mayoritaria el "no poder trabajar", siendo el mayores las cifras entre los de mayor grado de discapacidad (47,9%, 85,0%, respectivamente). Sin embargo, el grupo con menor porcentaje de discapacidad señala como causa principal el no ser contratados (52,3%).

Porcentaje de discapacidad y causas de desempleo en perceptores de pensiones contributivas



%MINUS		CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
33-64%	Recuento	25	12	5	46	88
	% de %MINUS	28,4%	13,6%	5,7%	52,3%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	18,1%	38,7%	23,8%	63,9%	33,6%
	% del total	9,5%	4,6%	1,9%	17,6%	33,6%
65-74%	Recuento	45	16	9	24	94
	% de %MINUS	47,9%	17,0%	9,6%	25,5%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	32,6%	51,6%	42,9%	33,3%	35,9%
	% del total	17,2%	6,1%	3,4%	9,2%	35,9%
Más de 75%	Recuento	68	3	7	2	80
	% de %MINUS	85,0%	3,8%	8,8%	2,5%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	49,3%	9,7%	33,3%	2,8%	30,5%
	% del total	26,0%	1,1%	2,7%	,8%	30,5%
Total	Recuento	138	31	21	72	262
	% de %MINUS	52,7%	11,8%	8,0%	27,5%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	52,7%	11,8%	8,0%	27,5%	100,0%

Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

Chi-cuadrado de Pearson 71,833 6 ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 6,41

BÚSQUEDA ACTIVA.

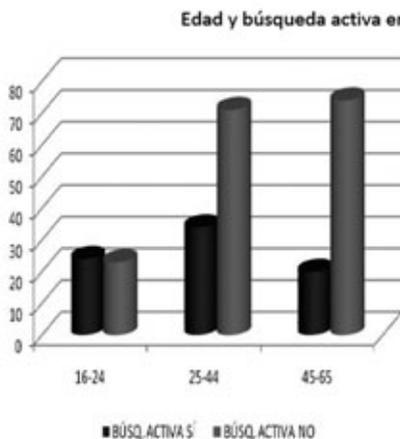
En el grupo de perceptores de PC son gran mayoría los que declaran encontrarse en situación de inactividad, en torno a 68,3%. El datos para beneficiarios de PC es similar al obtenido en la encuesta de la EDDDES. Sin embargo los datos generales de nuestra muestra difieren, como hemos señalado anteriormente de los obtenidos en la EDDDES. Concretamente, mientras entre los pensionistas contributivos están inactivos 2/3 del total entre el resto de la muestra eran 2/4.

Entre los inactivos el porcentaje mayoritario (44,0%) tienen entre 45 y 65 años, seguidos de los que tienen entre 25 y 44 años (42,3%).

Analizando la relación de ambas variables en función de tramos de edad nos encontramos con que sólo en el grupo de 16-24 años predominan los activos (51,1%) mientras que en los otros tramos de edad (25-44 y 45-65) la mayoría de inactivos es más importante (67,6% y 78,7%, respectivamente).

Podemos apreciar entre los inactivos un aumento significativo de los porcentajes según incrementa la edad, pasando de 13,7% en los más jóvenes a 42,3% en el grupo intermedio, y a un 44,0% en el de mayor edad. Es decir, aumenta la inactividad con la edad.

Igualmente, parece relevante que sólo sean mayoría los activos (51,1%) frente a los inactivos en el grupo más joven (16.24) mientras que en los otros dos tramos de edad el porcentaje sensiblemente más elevado es el de inactivos (67,6% y 78,7% para 25-44 y 45-65 años, respectivamente)



EDAD		BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
16-24	Recuento	24	23	47
	% de EDAD	51,1%	48,9%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	30,8%	13,7%	19,1%
	% del total	9,8%	9,3%	19,1%
25-44	Recuento	34	71	105
	% de EDAD	32,4%	67,6%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	43,6%	42,3%	42,7%
	% del total	13,8%	28,9%	42,7%
45-65	Recuento	20	74	94
	% de EDAD	21,3%	78,7%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	25,6%	44,0%	38,2%
	% del total	8,1%	30,1%	38,2%
Total	Recuento	78	168	246
	% de EDAD	31,7%	68,3%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	31,7%	68,3%	100,0%

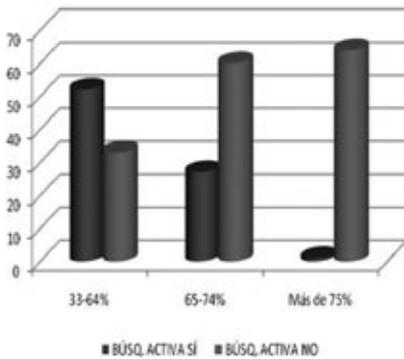
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,877	2	,002

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 14,90

Si nos detenemos en el porcentaje de discapacidad con respecto a la actividad, encontramos que la actividad va disminuyendo conforme aumenta el porcentaje de discapacidad (65,0%, 33,8% y 1,3% con respecto a los grupos de porcentajes de discapacidad). Consecuentemente ocurre al contrario entre los inactivos donde aumenta el porcentaje en función del aumento del grado de discapacidad (21,0%, 38,2% y 40,8%, respectivamente).

Analizando por porcentajes de discapacidad sólo son mayoría los activos (61,2%) en el grupo de menor porcentaje de discapacidad, siendo mayoría los inactivos en los otros dos colectivos de grado de discapacidad y además encontramos que aumenta el porcentaje con respecto al grado discapacidad (69,0% y 98,5%, para los grupos de porcentajes de discapacidad entre 65% y 74% y de más de 75%, respectivamente).

Porcentaje de discapacidad y búsqueda activa en perceptores de pensiones contributivas



		BÚSQ. ACTIVA		Total	
		SÍ	NO		
%MINUS	33-64%	Recuento	52	33	85
		% de %MINUS	61,2%	38,8%	100,0%
		% de BÚSQ. ACTIVA	65,0%	21,0%	35,9%
		% del total	21,9%	13,9%	35,9%
65-74%	Recuento	27	60	87	
	% de %MINUS	31,0%	69,0%	100,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	33,8%	38,2%	36,7%	
	% del total	11,4%	25,3%	36,7%	
Más de 75%	Recuento	1	64	65	
	% de %MINUS	1,5%	98,5%	100,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	1,3%	40,8%	27,4%	
	% del total	,4%	27,0%	27,4%	
Total	Recuento	80	157	237	
	% de %MINUS	33,8%	66,2%	100,0%	
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del total	33,8%	66,2%	100,0%	

Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 59,041 2 ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 21,94

PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA. EMPLEO

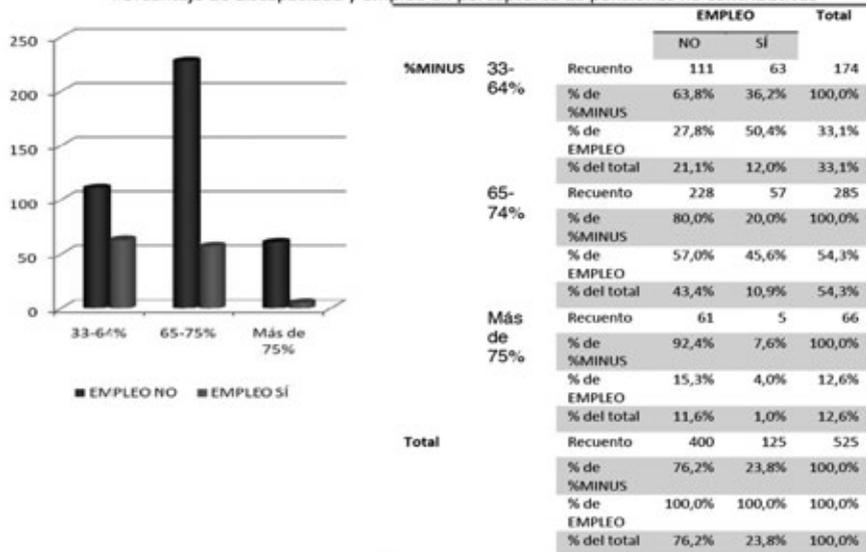
En términos generales, se repite el patrón de una tasa cercana al 25% de empleados frente a un 75% de desempleados.

Podemos ver como entre los desempleados son mayoría el grupo con un porcentaje de discapacidad entre 65% y 75% (57,0%), seguido del grupo con un nivel de discapacidad de entre 33% y 64% (27,8%). Sin embargo, entre los empleados son mayoría el grupo con menor grado de discapacidad (50,4%) seguido del intermedio (45,6%).

Si analizamos por el porcentaje de discapacidad los datos nos muestran que el porcentaje de desempleados va creciendo a medida que aumenta el porcentaje de discapacidad (63,8%, 80,0% y 92,4%, para los tres niveles de discapacidad, respectivamente).

Podemos afirmar pues que dentro del grupo de perceptores de PNC, también existe una relación inversa entre el porcentaje de discapacidad y el acceso al empleo.

Porcentaje de discapacidad y empleo en perceptores de pensiones no contributivas



Chi-cuadrado de Pearson Valor 26,610 gl 2 Sig. asintótica (bilateral) ,000
 0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 15,71

CAUSAS DE DESEMPLEO.

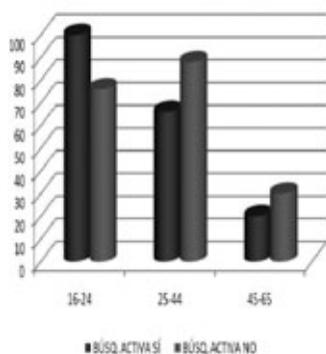
Volvemos a apreciar como causa principal de desempleo entre los pensionistas no contributivos "no ser contratados" (53,1%) seguido de "no poder" (27,2%).

Analizando las categorías de causa de desempleo nos encontramos con que el grupo de edad intermedia muestra los porcentajes mayores en las causas "no puedo" (43,3%) y "no me interesa" (54,3%) seguido del grupo más joven (36,1% y 31,4% para las mismas categorías). Sin embargo, en las opciones de respuestas "no me dejan" y "no me contratan" son respondidas mayoritariamente por los más jóvenes (42,9% y 52,9%, para cada categoría) seguido del grupo de 25 a 44 años (40,0% y 39,7%, respectivamente, para cada categoría).

Analizando por grupos de edad los más jóvenes indican principalmente que "no les contratan" (62,1%) o "no pueden" (21,7%) al igual que ocurre con los de edad intermedia (50,0% y 28,0%, respectivamente). Sin embargo, entre los de más edad nos encontramos con que la causa principal es que "no pueden" (44,4%) seguido de que "no les contratan".

Analizando por causa de desempleo en todas las causas el grupo mayoritario es el de un porcentaje de discapacidad de entre el 65% y 75% seguido del de entre un 33% y 64%, solamente en la causa "no puedo" es mayoritario el grupo de nivel intermedio de discapacidad seguido del de grado superior.

Edad y causa de desempleo en perceptores de pensiones no contributivas



ED AD		CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
16-24	Recuento	35	11	15	100	161
	% de EDAD	21,7%	6,8%	9,3%	62,1%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	36,1%	31,4%	42,9%	52,9%	45,2%
	% del total	9,8%	3,1%	4,2%	28,1%	45,2%
25-44	Recuento	42	19	14	75	150
	% de EDAD	28,0%	12,7%	9,3%	50,0%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	43,3%	54,3%	40,0%	39,7%	42,1%
	% del total	11,8%	5,3%	3,9%	21,1%	42,1%
45-65	Recuento	20	5	6	14	45
	% de EDAD	44,4%	11,1%	13,3%	31,1%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	20,6%	14,3%	17,1%	7,4%	12,6%
	% del total	5,6%	1,4%	1,7%	3,9%	12,6%
Total	Recuento	97	35	35	189	356
	% de EDAD	27,2%	9,8%	9,8%	53,1%	100,0%
	% de CAUSA DESEMPLEO	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	27,2%	9,8%	9,8%	53,1%	100,0%

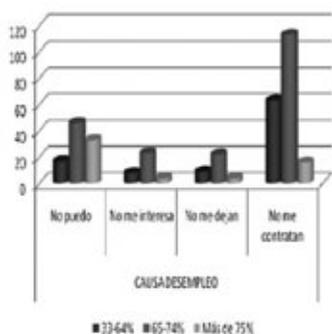
Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

Chi-cuadrado de Pearson 16,598 6 ,009

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 4,42

Analizando por porcentaje de discapacidad en el grupo de grado inferior e intermedio de discapacidad la causa principal es "no me contratan" (64,9% y 55,4%, respectivamente), seguido de "no puedo" (17,5% y 22,5%, respectivamente). Por otro lado, en el de grado discapacidad superior al 75% la causa principal es "no puedo" (57,9%) seguido de "no me contratan" (28,1%).

Porcentaje de discapacidad y causa de desempleo en perceptores de pensiones no contributivas



		CAUSA DESEMPLEO				Total
		No puedo	No me interesa	No me dejan	No me contratan	
%MINUS 33-64 %	Recuento	17	8	9	63	97
	% de	17,5	8,2%	9,3%	64,9%	100,0
	%MINUS	%				%
	% de CAUSA DESEMPLEO	17,7	22,9%	25,7	32,8%	27,1
	% del total	4,7%	2,2%	2,5%	17,6%	27,1
% 65-74 %	Recuento	46	23	22	113	204
	% de	22,5	11,3%	10,8	55,4%	100,0
	%MINUS	%				%
	% de CAUSA DESEMPLEO	47,9	65,7%	62,9	58,9%	57,0
	% del total	12,8	6,4%	6,1%	31,6%	57,0
% Más de 75 %	Recuento	33	4	4	16	57
	% de	57,9	7,0%	7,0%	28,1%	100,0
	%MINUS	%				%
	% de CAUSA DESEMPLEO	34,4	11,4%	11,4	8,3%	15,9
	% del total	9,2%	1,1%	1,1%	4,5%	15,9
Total	Recuento	96	35	35	192	358
	% de	26,8	9,8%	9,8%	53,6%	100,0
	%MINUS	%				%
	% de CAUSA DESEMPLEO	100,0	100,0	100,0	100,0%	100,0
	% del total	26,8	9,8%	9,8%	53,6%	100,0

Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

Chi-cuadrado de Pearson 36,241 6 ,000

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 5,57

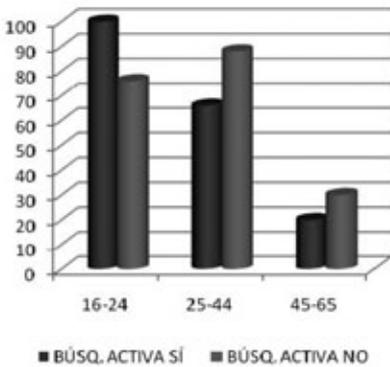
BÚSQUEDA ACTIVA

Entre los beneficiarios de PNC encontramos que se repite el patrón del conjunto de la muestra donde aproximadamente la mitad son activos y la otra mitad no.

Si analizamos por tramos de edad volvemos a encontrar una relación inversa entre el aumento de la edad y la actividad, ya que participan más en la búsqueda activa las personas con edades más bajas (53,8%), seguidos de los de edad intermedia (35,5%), mientras que entre los inactivos se da el patrón inverso, como cabe esperar, el grupo de edad intermedia es el más inactivo (45,5%), seguido del de los más jóvenes (39,2%).

Con respecto a los tramos de edad sólo son mayoría los activos en el grupo de los más jóvenes (56,8%) mientras que según incrementa la edad el porcentaje mayoritario es el de los inactivos (57,1% y 60,0% para los grupos de 25 a 44 y 45 a 65).

Edad y búsqueda activa en perceptores de pensiones no contributivas



EDAD		BÚSQ. ACTIVA		Total	
		SÍ	NO		
16-24	Recuento	100	76	176	
	% de EDAD	56,8%	43,2%	100,0%	
	% de BÚSQ.	53,8%	39,2%	46,3%	
ACTIVA					
		% del total	26,3%	20,0%	46,3%
25-44	Recuento	66	88	154	
	% de EDAD	42,9%	57,1%	100,0%	
	% de BÚSQ.	35,5%	45,4%	40,5%	
ACTIVA					
		% del total	17,4%	23,2%	40,5%
45-65	Recuento	20	30	50	
	% de EDAD	40,0%	60,0%	100,0%	
	% de BÚSQ.	10,8%	15,5%	13,2%	
ACTIVA					
		% del total	5,3%	7,9%	13,2%
Total		Recuento	186	194	380
		% de EDAD	48,9%	51,1%	100,0%
		% de BÚSQ.	100,0%	100,0%	100,0%
ACTIVA					
		% del total	48,9%	51,1%	100,0%

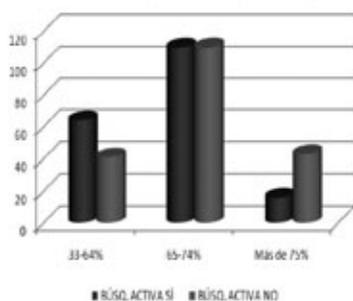
Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 24,47

Si consideramos la variable porcentaje de discapacidad encontramos que dentro del grupo de activos son mayoría el de porcentaje intermedio de discapacidad (57,9%), seguidos del de menor porcentaje (33,7%). Entre los inactivos observamos que el grupo principal es el mismo, el intermedio, (56,7%) pero el segundo grupo es el mayor grado de discapacidad (22,2%).

El porcentaje de discapacidad tiene una relación inversa en relación a la actividad. De este modo, son más frecuentes los inactivos con grado de discapacidad mayor y a medida que disminuye el grado de discapacidad disminuye el número de activos (61,0%, 50,0% y 27,1%). Sin embargo en el grupo de los inactivos la relación es al contrario, siendo los porcentajes de mayor a menor grado de discapacidad de 72,9%, 50,0% y 39,0%, respectivamente.

Porcentaje de discapacidad y búsqueda activa en perceptores de pensiones no contributivas



		BÚSQ. ACTIVA		Total
		SÍ	NO	
%MINUS 33-64%	Recuento	64	41	105
	% de %MINUS	61,0%	39,0%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	33,7%	21,1%	27,3%
	% del total	16,7%	10,7%	27,3%
65-74%	Recuento	110	110	220
	% de %MINUS	50,0%	50,0%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	57,9%	56,7%	57,3%
	% del total	28,6%	28,6%	57,3%
Más de 75%	Recuento	16	43	59
	% de %MINUS	27,1%	72,9%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	8,4%	22,2%	15,4%
	% del total	4,2%	11,2%	15,4%
Total	Recuento	190	194	384
	% de %MINUS	49,5%	50,5%	100,0%
	% de BÚSQ. ACTIVA	100,0%	100,0%	100,0%
	% del total	49,5%	50,5%	100,0%

Chi-cuadrado de Pearson Valor gl Sig. asintótica (bilateral)
 17,354 2 ,009

0 casillas (.0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 29,19

CONCLUSIONES

Como resultado del análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y las variables dependientes objeto de la investigación, podemos establecer algunas conclusiones relevantes.

En primer lugar, centrándonos en los perceptores de pensión contributiva podemos afirmar que 9 de cada 10 están desempleados. El acceso al empleo en este grupo se ve claramente influenciado de manera negativa por el porcentaje de discapacidad. Por otro lado, la causa del desempleo manifestada mayoritariamente por los hombres es el "no poder", mientras que las mujeres manifiestan más "no ser contratadas", por lo que encontramos un mayor nivel de discriminación respecto a la mujer. Un resultado similar observamos también en relación a la edad, ya que los más jóvenes declaran "no ser contratados" y los mayores "no poder", reflejando la discriminación por la inexperiencia y la limitación acrecentada con la edad. Los perceptores de PC son más inactivos, 2 de cada 3, que el resto de la muestra 2 de cada 4, aumentando la inactividad con la edad y el porcentaje de discapacidad, siendo mayoría los activos entre los más jóvenes o los de menor porcentaje de discapacidad.

En segundo y último lugar, centrándonos en los perceptores de PNC, 3 de cada 4 no tienen empleo, y el acceso al mismo se ve también claramente influenciado por el incremento del porcentaje de discapacidad. Las causas del desempleo para los más jóvenes se establecen principalmente en el rechazo por la inexperiencia al no ser contratados, mientras que los de mayor edad están en la incapacidad al no poder. Paralelamente, respecto a la inactividad, en los perceptores de PNC aumenta con la edad y con el porcentaje de discapacidad.

ESTUDIO CUALITATIVO MEDIANTE GRUPOS FOCALES.

Para complementar los datos del cuestionario y profundizar en aspectos imposibles de recoger por la metodología cuantitativa se llevaron a cabo una serie de grupos focales. Korman (1978) define un grupo focal como: "una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación". Los grupos focales requieren de procesos de interacción, discusión y elaboración de unos acuerdos dentro del grupo acerca de la temática propuesta por el investigador, en nuestro caso, la percepción de las personas con discapacidad sobre la influencia de las pensiones en el acceso al empleo. Por lo tanto el punto característico de los grupos focales es la participación dirigida y consciente y unas conclusiones producto de la interacción y elaboración de unos acuerdos entre los participantes.

OBJETIVO GENERAL

El objetivo de los grupos focales era conocer desde la metodología cualitativa la valoración de las personas con discapacidad sobre la incidencia de las pensiones en la actividad y el acceso al empleo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Para desarrollar el objetivo general de los grupos focales se desarrollaron una serie de objetivos específicos:

Analizar la valoración que hacen las personas con discapacidad respecto a la percepción de pensiones y la repercusión de éstas en el ámbito personal, familiar, laboral y social.

Analizar la valoración que hacen las personas con discapacidad respecto al acceso al empleo y la repercusión de éste en el ámbito personal, familiar y social.

Analizar la valoración que hacen las personas con discapacidad respecto a la compatibilidad de pensiones y empleo, su adecuación, las posibilidades de hacerla efectiva, y las repercusiones en el ámbito personal, familiar, laboral y social.

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE LOS GRUPOS FOCALES.

Cada grupo focal estuvo formado por 2 moderadores y 8 personas perceptores de pensiones en edad laboral, que estén o no trabajando. Los participantes fueron usuarios de la fundación Trévol y de FEAFES (Valladolid). Por tanto, los participantes fueron personas con discapacidad psíquica, física o enfermedad mental en edad laboral (16 a 64 años).

Los grupos focales desarrollados fueron cinco:

- Personas con discapacidad intelectual (con PNC o PC sin trabajar).
- Personas con discapacidad intelectual (con PNC o PC trabajando).
- Personas con discapacidad física (mixto).
- Personas con enfermedad mental (con PNC trabajando).
- Personas con enfermedad mental (con PNC sin trabajar).

PROCEDIMIENTO

Los grupos de discusión se realizaron en los lugares habilitados por Project Trèvol en Ontiyent (Valencia) y por FEAFES en Valladolid.

La duración de los grupos fue de una hora y media ya que después de este tiempo, tanto los participantes como el moderador pueden comenzar a “distraerse”; y es muy posible que las preguntas y la discusión pierdan su importancia.

Para llevar a cabo los grupos de discusión se siguió un guión que respondía a las preguntas fundamentales de la investigación (ver anexo 2).

RESULTADOS Y CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LOS PENSIONISTAS POR DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.

El hecho de utilizar grupos focales es importante para que los participantes se sientan parte importante de la investigación, así como para que las conclusiones finales extraídas del estudio partan de las personas con discapacidad y éstas sean apropiadas para los distintos colectivos.

La participación en un grupo focal tiene innumerables ventajas tanto desde el punto de vista cognitivo como desde el psicológico. La oportunidad de ser parte de un proceso participativo, decisorio, de ser considerados como “conocedores” y la principal ventaja es, ser parte del trabajo investigativo favorece el compromiso con el producto de la investigación.

Tradicionalmente, la técnica de grupos focales, ha sido utilizada en estudios asociados con la medición de los niveles de satisfacción de usuarios, consumidores o clientes de servicios. En esta situación, los usuarios pueden convertirse en un medio institucionalizado para mejorar o cambiar los servicios. En nuestra investigación las aportaciones de las personas que participaron en los grupos focales aportan ideas acerca de las políticas de los sistemas de protección social y el empleo vigentes y de cómo mejorarlos.

LISTADO DE CATEGORIAS.

El siguiente listado de categorías se elaboró por tres expertos en temática de discapacidad, empleo y sistemas de protección social. Esta lista surgió a partir de la lectura de las transcripciones de los grupos de discusión. Este listado se dividió en dos grandes categorías los temas abordados y el tratamiento que los participantes hicieron de los mismos. Dentro de los temas abordados los cuatro temas fundamentales son las pensiones, el empleo, la elección entre pensión y empleo y la compatibilidad de ambas según promulga la Ley 8/2005. En cuanto a las pensiones nos interesaba saber hasta qué punto las consideraban necesarias, suficientes y adecuadas económicamente en cuanto a su estructuración y formato, así como cuáles eran los beneficios que supone para la persona y para la familia de los perceptores de las pensiones. Con respecto al empleo ahondamos en aspectos semejantes a las pensiones, salvo que en este caso nos interesaba además, de la necesidad, la importancia que tenía el hecho de tener un empleo, así como la posibilidad o imposibilidad de acceder al mercado laboral. También se incidió sobre los resultados personales y familiares de las personas con discapacidad que habían intentado acceder o habían accedido al mundo laboral. La elección versó sobre cuál era la preferencia, en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, entre empleo y pensión. Por último en la compatibilidad nos interesaban los intentos de compatibilización, los problemas y dificultades con los que se habían encontrado y cuáles eran los resultados finales de este intento.

El listado de categorías utilizado en esta investigación fue el siguiente:

- (1) TEMAS
 - (1 1) PENSIONES
 - (1 1 1) NECESIDAD
 - (1 1 2) SUFICIENCIA
 - (1 1 3) ADECUACIÓN
 - (1 1 4) RESULTADOS PERSONALES
 - (1 1 5) RESULTADOS FAMILIARES
 - (1 2) EMPLEO
 - (1 2 1) NECESIDAD
 - (1 2 2) IMPORTANCIA
 - (1 2 3) POSIBILIDAD
 - (1 2 4) RESULTADOS PERSONALES
 - (1 2 5) RESULTADOS FAMILIARES
 - (1 3) ELECCIÓN
 - (1 3 1) PENSIÓN
 - (1 3 2) EMPLEO
 - (1 4) COMPATIBILIDAD
 - (1 4 1) INTENTO
 - (1 4 2) PROBLEMAS
 - (1 4 3) RESULTADOS
- (2) TRATAMIENTO
 - (2 1) CRÍTICA
 - (2 2) DEFENSA
 - (2 3) PROPUESTAS

Figura 1. Listado de categorías.

El mapa conceptual que correspondería a este listado de categorías es el que se muestra a continuación:

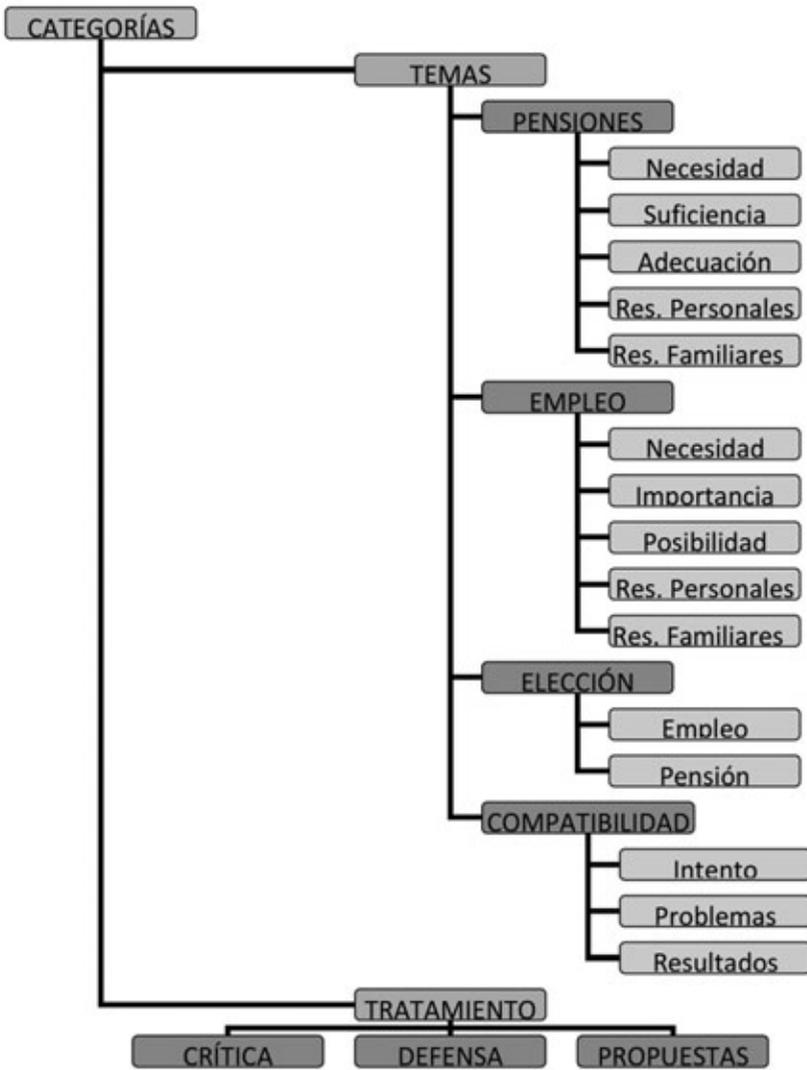


Figura 2. Mapa conceptual

PENSIONES.

La tabla 3 refleja el porcentaje total del discurso del grupo de discusión de las subcategorías necesidad, suficiencia, adecuación, resultados personales y familiares. Podemos ver que los temas con mayor porcentaje dentro del tema pensiones fueron suficiencia (6,1), adecuación (5,8) de las mismas y los resultados personales (3,3) y familiares (3,3) ocupan un lugar intermedio y el menos abordado es el de la necesidad (2,8) de las mismas.

Tabla 3. Pensiones.

PENSIONES	Necesidad	Suficiencia	Adecuación	Resultados personales	Resultados familiares
Total del texto	2,8	6,1	5,8	3,3	3,3

Sin embargo, si ahondamos por grupos observamos que son las personas con enfermedad mental que están trabajando las que más desarrollan en sus discursos los temas relacionados con las pensiones. Es destacable que sobre todo hablen de la suficiencia, adecuación y resultados familiares en cuanto a las pensiones. La tabla 4 muestra el porcentaje de cada grupo de discusión de las subcategorías necesidad, suficiencia, adecuación, resultados personales y familiares entre los distintos grupos de discusión. Los mayores porcentajes se dan en el grupo de personas con enfermedad mental (con PNC trabajando) para las categorías suficiencia (9,9), adecuación (8,1), resultados familiares (7,9), necesidad (7,6) y para el grupo de personas con enfermedad mental (con PNC sin trabajar) con el mayor porcentaje de resultados personales (6,3)

Si analizamos más detalladamente el tratamiento de las diferentes categorías pensiones en cada grupo de discusión (véase tabla 4) encontramos que:

- **NECESIDAD:** En casi todos de los grupos de discusión se produce una defensa de la necesidad de las pensiones aunque en el grupo 2 (personas con discapacidad intelectual trabajando) se produce alguna crítica.

"14: Necesarias, yo vivo sola es un lío pagar la luz, pagar la casa..."

"111: Pues bueno, siempre cumplen una finalidad, aunque sean medias, pero bueno."

"112: Necesarias sí. Mucha gente es el único medio de vida que tiene, son las pensiones."

"126: En mi caso no sólo ha sido necesaria para mí, sino para mi familia"

"134: Si no esto sería como la ley de la selva. En esta selva tenemos que dar gracias a que hay personas que tenemos enfermedad y podemos cobrar una pensión."

- **SUFICIENCIA.** La mayoría de los fragmentos se refieren a críticas en todos los grupos sobre la suficiencia de las pensiones, sin embargo el grupo 1 y 2 se propone que suban la cuantía. En todo caso no hay defensas de la suficiencia económica de las pensiones.

"11: Yo no, yo creo que es muy baja también. Yo creo que es muy baja"

"14: Que subiera un poquito más."

"128: Yo creo que no podría vivir con una pensión no contributiva, no podría tener el nivel de vida que tengo, porque estoy pagando una hipoteca y luego... ahora me estoy sacando el carné de conducir a la hora de coger un coche y tal no me llegaría con una no contributiva".

"133: Es que yo no puedo vivir con mi pensión, yo estoy viviendo con mi novio y estoy con 300 € ó 300 y pico. La pensión no contributiva me da 300 y pico, luego como cobro la de orfandad pues 556 o así me pagan al mes. Pero con mi dinero y mi chico también es discapacitado que también cobra una no contributiva. Tengo que pagar la casa, la luz, el agua, es que es por eso... es que son bajas, son bajas y no tenemos ni para vivir. Porque si te quieres independizar no puedes".

- **ADECUACIÓN:** Las pensiones se consideran mayoritariamente inadecuadas en cuanto a su formato por los diferentes grupos, aunque hay algún usuario que defiende su adecuación. Critican que se otorgan pensiones a quienes no las necesitan, que no se considera el contexto familiar y las necesidades y que tengan que pasar numerosos trámites burocráticos y reconocimientos médicos para conservar su pensión.

"115: Pero bueno, también es verdad que una persona por muy discapacitada que sea si tiene un trabajo, la pensión no tiene porque cobrarla. O sea... si tú cobras un jornal ¿la pensión para qué?"

"136: ...Sería mejor no tener nada ¿me entiendes? Porque hay periodos de crisis que estás ingresada o que no trabajas o que tal o que cual y entonces eso te da como una especie de colchón muy fino. Pero es lo único".

"133: A mí que me la subieran y que me la dejaran para toda la vida. Que no tuviera que reconocirme periódicamente. Que no tuviera que hacer más reconocimientos. Es que yo para dos años tengo que reconocirme a ver si estoy capacitada o discapacitada total. <yo que no me reconocieran más y que me dieran una un poco más digna.... Para vivir sueltamente e irme a la playita un par de días. Con esta no se puede".

- RESULTADOS PERSONALES: El grupo 1 no habla de sus resultados personales. Los resultados personales son mayoritariamente negativos porque las consideran insuficientes aunque casi todos ven provechoso al menos tener esa cuantía mínima.

"112: Contento, la verdad no estamos. Uno por una cosa y otro por otra, la verdad nadie quiere tener una pensión. Nadie. Nadie porque todos quisiéramos estar bien. En condiciones como todo el mundo y trabajar todos en un trabajo adecuado. O sea que nadie quisiéramos tener una pensión, que la tenemos lamentablemente la tenemos cuando la tenemos es por algo".

"128: A mí la verdad es que cobre 3 años y me ha venido muy bien, porque yo con ese dinero he pagado las clases de las oposiciones y también para salir por ahí. O sea que a mí me ha venido muy bien, aunque claro reconozco que no se puede vivir con ella"

- RESULTADOS FAMILIARES: Mayoritariamente para las familias las pensiones son necesarias y constituyen una ayuda. El grupo 5 es el que más defensas realiza sobre los resultados familiares de las pensiones. En esta categoría no se hacen ni críticas ni propuestas sobre los resultados de las pensiones.

"119: Era muy poquito porque yo en 350 € para mí eran muy poquito y más como la cartilla de la Seguridad de mi padre queda en 500 y yo eran 350, no llegábamos al mes y por eso entré yo para prepararme para la faena. Ahora estoy trabajando en Jordan. Estoy muy bien"

"111:... para la... para el padre... para una familia independiente lo mismo. Lo bueno sería que cobramos algo y lo peor sería que no llega para nada".

"133: En la gloria, por lo menos no la pido para el fin de semana, no la pido para comprarme unos pantalones. Cuando no tengo dinero, me dan dinero para mí, para mis gastos. No tengo que depender de ellos."

Tabla 4. Pensiones por grupos de discusión.

TEMA: PENSIONES	Necesidad	Suficiencia	Adecuación	Resultados personales	Resultados familiares
Personas con discapacidad intelectual (<i>sin trabajar</i>)	0,19	3,3	3,5	0	0,78
Personas con discapacidad intelectual (<i>trabajando</i>)	2,8	5,8	4,6	3,4	2,6
Personas con discapacidad física	1,1	7,1	6,9	2,7	0,45
Personas con enfermedad mental (con PNC <i>trabajando</i>)	7,6	9,9	8,1	4,0	7,9
Personas con enfermedad mental (con PNC <i>sin trabajar</i>)	1,3	4,4	6,4	6,3	4,0

En resumen, los participantes de los grupos de discusión consideran que las pensiones aunque son insuficientes económicamente son necesarias para determinados colectivos que no pueden trabajar, aquellas personas que están más incapacitadas. Todos proponen que se deberían aumentar la cuantía. Además algunos de ellos les preocupa que a pesar de la adecuación de las mismas en algunos casos se produzca un fraude en la emisión de algunas pensiones. Asimismo, las pensiones producen una falta de actividad, que en ocasiones produce baja autoestima, por el sentimiento de inutilidad, de fracaso o por el hecho de que ser receptor de una pensión es un hecho estigmatizante. Algunos grupos de discusión expresan que las pensiones deberían de actuar como un complemento al trabajo, aunque otros lo ven como la única vía de entrada de dinero.

EMPLEO.

En la tabla 5 se puede observar el porcentaje total del discurso de cada grupo de discusión de las subcategorías necesidad, importancia, posibilidad, resultados personales y familiares. Si observamos los porcentajes podemos concluir que lo que más preocupa a las PCD en tema de empleo es la posibilidad de poder conseguir un empleo (11), que además lo consideran como un hecho muy importante (9,7) y se explayan hablando de resultados personales (8,6) en mayor medida que en el tema pensiones. Del mismo modo, consideran el empleo como algo necesario (6,1) en mayor grado que las pensiones aunque los resultados familiares son menos importantes que en el caso de las pensiones (3,0).

Tabla 5. Empleo

EMPLEO	Necesidad	Importancia	Posibilidad	Resultados personales	Resultados familiares
Total en el texto	6,1	9,7	11	8,6	3,0

La tabla 6 nos releva el porcentaje de tratamiento de las diferentes subcategorías del tema empleo para los diferentes grupos de discusión, el tema más frecuente en el tema resultados personales (18) en el grupo de personas con discapacidad intelectual (sin trabajar), seguido por los temas posibilidad (14) y necesidad (12) en el grupo de discusión de personas con discapacidad física, y a continuación destacaría la importancia (8,6) del empleo en personas con discapacidad intelectual (trabajando) y con menor frecuencia estarían los resultados familiares (6,5) en el grupo de personas con discapacidad física. Al igual que en el tema de las pensiones, en el del empleo realizamos un análisis exhaustivo por grupos de discusión (véase tabla 6) y encontramos que:

- **NECESIDAD:** Son los grupos, 2, 3 y 4 los que más defienden la necesidad del empleo, todos constituidos por una mayoría de personas trabajando. No obstante, encontramos críticas a la necesidad de trabajar en el grupo 5 constituido por personas que no trabajan y perciben una pensión.

"16: Pues eso poder... poder... (14: Ganar dinero) Poder ganar más... 12: Ganar más dinero) Poder ganar dinero para... primero para ahorrar y luego pensar... para lo que se pueda".

"110: Es posible y necesario. Si nos dan las herramientas para que trabajemos por supuesto que sí".

"134: Sí pero entre trabajar y no trabajar, prefiero no trabajar

133: Pero ¿cómo te mantienes si no trabajas?

134: Cobro la pensión"

- **IMPORTANCIA:** Todos los grupos defienden la importancia del empleo, siendo el grupo 3 en el que más defensas se producen.

"112: Es muy bonito, coger y estás trabajando y te vas el fin de semana, el sábado por ahí con los compañeros a un bar. Puedes permitirte el lujo de gastarte 5 o 6 € en un bocadillo. Si no tienes trabajo, no puedes permitirte el lujo ni de comprar el pan diario, porque te viene gordo. ¿Entiendes lo que te digo? "

"120: Un aliciente, te levantes y sabes donde vas por la mañana. Y viene un mes y cobras..."

- **POSIBILIDAD:** Esta es la categoría más abordada en cuanto a empleo. En esta categoría podemos ver propuestas, defensas y críticas. En cuanto a la dificultad para conseguir un empleo son precisamente los grupos de trabajadores (3 y 4) los que realizan alguna crítica con respecto a la plausibilidad de conseguir empleo. La causa principal que apuntan para esta dificultad es la falta de iniciativa de contratación de los empresarios

"111: ¿Si es posible? Posible, posible, posible... siempre es porque siempre hay cosas que se pueden hacer, aunque tengamos minusvalías y hayamos mayores siempre hay cosas que se pueden hacer. Pero ¿qué pasa? Hay mucha mano de obra y mucha oferta de mano de obra, entonces pues los empresarios también van a lo que... si es gente joven mejor. Y si es gente que, yo que sé, puedan desarrollar trabajos para los que no tengan que adaptar los puestos de trabajo, pues mejor. Entonces es posible pero es complicado, eh."

"117: Pues cuesta un poco, pero... yo el primer día entré mi jefe se lo pensó antes de contratarme. Por eso sé... que cuesta mucho ¡eh! De mí no depende, depende de ellos".

- **RESULTADOS PERSONALES:** En la mayoría de los grupos de discusión se comentan los resultados personales laborales de modo neutro aunque encontramos alguna crítica entre las personas con discapacidad con intelectual.

"117: Pues... una alegría porque si tengo un trabajo y... porque yo he tenido trabajo pero sin contrato y ahora miro que estoy trabajando y me ha cambiado la vida. Ahora estoy trabajando, gano dinero, te cambia la vida".

115:... Yo por ejemplo, en este trabajo, que tengo apalabrado, a mí me dijeron: «Tú dime lo que te hace falta para trabajar»; yo digo: "A mí me hace falta un ordenador" pero yo quisiera salir de casa, quisiera ir a la oficina a trabajar"

RESULTADOS FAMILIARES: Los familiares de los grupos de discusión de personas que trabajan valoran positivamente el hecho de que la PCD tenga un empleo. Mientras que en los grupos en los que las personas no trabajan se habla mínimamente de hipotéticas posturas que tomaría la familia.

"19: ... Pues eso lo mismo que en el trabajo. Tengo a mi madre que cada momento, que cada hora estoy llamándola para que me traiga al baño, venga al sitio. Me trae al baño y se vuelve. Y yo sé que otra persona hoy por hoy no lo haría".

"119: Yo antes de trabajar cobraba 350 € y ahora como estoy en casa con mis padres. Con la paga de mi padre y de mi madre pasábamos los tres y ahora estoy ganando mi sueldo, que son ahora 130, 120. Pero si trabajara en la paga de mi padre, los tres no pasaríamos ni una semana, ni un mes, porque mi padre cobra 500 €. Y ahora estoy muy bien. Trabajando yo traigo mi dinero, por lo menos mi padre y mi madre saben que yo estoy ganando dinero y yo le digo a mi madre: "Mamá y papá si necesitáis algo yo aquí tengo mi cajita, coged lo que queráis y luego me lo devolvéis, que no hay problema"

Tabla 6. Empleo por grupos de discusión.

TEMA: EMPLEO	Necesidad	Importancia	Posibilidad	Resultados personales	Resultados familiares
Personas con discapacidad intelectual (sin trabajar)	5,9	15	9,3	18	0,97
Personas con discapacidad intelectual (trabajando)	2,3	8,6	12	8,4	2,5
Personas con discapacidad física	12	18	14	3,1	6,5
Personas con enfermedad mental (con PNC trabajando)	6,8	6,6	13	10	5,3
Personas con enfermedad mental (con PNC sin trabajar)	6,6	3,5	4,0	2,2	0

El trabajo proporciona sentimiento de utilidad personal y social, de estar activo, más recursos económicos, posibilita una independencia, aumenta la posibilidad de adquirir bienes de consumo, favorece las relaciones sociales y de amistad, la emancipación de la familia, la integración y en el caso de las enfermedades mentales permite un orden y una estabilidad. Asimismo, la familia valora siempre positivamente el trabajo. Como aspectos negativos se valora la necesidad de apoyo, de ayuda de una tercera persona en determinados casos y la discriminación que sufren por parte de los empresarios, bien por el miedo a la falta de productividad o por prejuicios injustificables.

ELECCIÓN Y COMPATIBILIDAD.

La tabla 7 reflejaría un porcentaje mayor de aparición de la elección del empleo (5,3) que de la pensión (1,5). Este dato revela que si las PCD tuvieran que elegir entre pensión y empleo, elegirían abrumadoramente un empleo.

En la tabla 8 podemos ver como en el grupo de personas con discapacidad intelectual (sin trabajar) encontramos los porcentajes más altos de elección de empleo (9,1) y pensión (3,1). Profundizando observamos que es el grupo de personas con enfermedad mental sin trabajar quienes más igualados están en la elección entre empleo y pensión pero siguen decantándose por el empleo (3,5).

Tabla 7. Elección.

	ELECCIÓN	PENSIÓN	EMPLEO
Total del texto		1,5	5,3

Tabla 8. Elección por grupos.

	TEMA: ELECCIÓN	PENSIÓN	EMPLEO
Personas con discapacidad intelectual (<i>sin trabajar</i>)		3,1	9,1
Personas con discapacidad intelectual (<i>trabajando</i>)		0,63	5,4
Personas con discapacidad física		0,45	2,9
Personas con enfermedad mental (<i>con PNC trabajando</i>)		1,6	5,3
Personas con enfermedad mental (<i>con PNC sin trabajar</i>)		2,2	3,5

La totalidad de los que eligen la opción pensiones es por comodidad y seguridad que proporciona, así como la universalidad de las mismas (es accesible a todo el mundo). Sin embargo, el empleo se elige mayoritariamente porque favorece la integración, las relaciones sociales, familiares, la autoestima, la independencia, la emancipación de la familia...

"15: A mí ya... yo creo que estás relacionado con otras personas y saber que yo puedo hacer algo. El caso de estar cobrando una paga pues... estás ahí cobrando y no haces nada"

"13: Un trabajo. Porque me sentiría muy bien conmigo misma y si tengo para pagar todo el rato, me sentiría yo bien conmigo misma. Si tuviera compañeros... A mí me gustan los compañeros. Para sentirme realizada al mundo, que yo vea realizada al mundo."

"118: Pensión, yo mejor".

"112: Como cómodo una pensión. (Risas de todos) Cómodo una pensión y tirarte a la bar-tola. Como comodidad la pensión, pero para tener una buena pensión".

"135:... Entonces yo digo una cosa, si necesaria la pensión. Si yo trabajo 4 meses y mi pensión va fuera, ¿de qué vivo? Entonces claro, ¿qué problema hay? Que lo suyo es cobrar mi pensión porque prefiero pájaro en mano que ciento volando."

Sin embargo, son numerosos los casos que prefieren compatibilizar pensión y trabajo por miedo a perder el trabajo:

"19: Yo hacer un trabajo en solitario no puedo, siempre necesito alguien para el baño, para levantarme cada mañana y que me traiga al trabajo, entonces digo elegiría las dos cosas."

Yo ya sé que ahora el trabajo lo tengo bien porque estoy en casa, estoy en el mismo pueblo. Pero si tuviera que tener otro trabajo no podría”.

La compatibilidad de la pensión con el empleo es uno de los temas en los que más se puede profundizar mediante el análisis del discurso. En la tabla 9 podemos ver la frecuencia de intentos, problemas y resultados de compatibilidad pensión y empleo por grupos. Encontramos que los problemas (8,2) y los resultados (7,9) son los temas más destacados por el grupo de personas con enfermedad mental (trabajando) seguido por el grupo de las personas con discapacidad intelectual (trabajando) que son los que más intentos han realizado (6,0). En este grupo observamos críticas y propuestas tanto sobre los intentos como sobre los resultados, aunque también hay críticas entre las personas con enfermedad mental (trabajando) a los resultados obtenidos (7,9) en la compatibilización. En cuanto a los problemas, son las personas con enfermedad mental (8,2) y discapacidad intelectual (trabajando) los que más obstáculos nos narran haber hallado (5,5).

“19: Yo te puedo decir también que me han arreglado un poco el trabajo para que no me toquen la pensión de minusvalía y poder cobrarla porque si trabajaba, si cobraba, por lo visto más dinero me quitaban la pensión de minusvalía”.

“124: Eso es que no te ves más apurada el trabajo... porque yo entre las dos cosas, cobro 800 € y ya digo con paga como está hoy la vida, no llega nada porque si tienes que pagar piso, tienes que pagar luz, tienes que pagar agua, tienes que pagar un montón de cosas... no te llega casi a anda”.

Tabla 9. Compatibilidad por grupos.

TEMA: COMPATIBILIDAD	INTENTO	PROBLEMAS	RESULTADOS
Personas con discapacidad intelectual (<i>sin trabajar</i>)	3,9	4,1	6,6
Personas con discapacidad intelectual (<i>trabajando</i>)	6,0	5,5	6,8
Personas con discapacidad física (<i>mixto</i>)	1,1	0	4,2
Personas con enfermedad mental (<i>con PNC trabajando</i>)	4,9	8,2	7,9
Personas con enfermedad mental (<i>con PNC sin trabajar</i>)	5,0	0,92	2,6

En resumen, son muchos los que han intentado compatibilizar la pensión y el trabajo, aunque en la mayoría de los casos se trata de trabajos a media jornada. Los principales problemas que se encuentran para compatibilizar pensión y trabajo es que al disminuir parte de la pensión y los salarios ser bajos a veces la compensación económica es inexistente. Además los trámites burocráticos para poder compatibilizarlos son largos y tediosos. También se perciben en un grupo amplio de los participantes en los grupos de discusión una desinformación total de la Ley 1/2005, es decir, se desconoce cómo se puede llevar a cabo dicha compatibilización. En cuanto a los resultados de la compatibilización constituye un elenco variopinto. Muchos señalan que para que les compensase económicamente trabajar deberían aumentar su horario laboral o su sueldo. Del mismo modo, también aluden a que la mayoría trabajan en CEE o a través de enclaves laborales que no les proporcionan los mismos derechos que al resto de los trabajadores de las empresas. Sin embargo, hay otros que cuentan experiencias satisfactorias al compatibilizar pensión y trabajo.

VALORACIÓN GLOBAL DE LA INVESTIGACIÓN.

El objetivo general de la investigación se estableció en determinar si la percepción de pensiones tiene una influencia negativa sobre el acceso al empleo y sobre la actividad en las PCD. Los resultados obtenidos avalan las hipótesis y podemos afirmar que existe una relación inversa entre la percepción de una pensión y el acceso al empleo o la actividad. Esta relación negativa es más relevante entre los perceptores de pensiones contributivas que entre los perceptores de pensiones no contributivas, sin duda a causa de las diferencias significativas en las cuantías de las mismas.

Hemos podido apreciar también como el acceso al empleo y la actividad están inversamente relacionados con factores como la edad y el porcentaje de discapacidad, y que el ser mujer conlleva sufrir más discriminación en el acceso al empleo. Además, las cifras de desempleados e inactivos, con mayor o menor aproximación a las obtenidas en le EDDDES (2001) o la EPA del 3er trimestre de 2002, siguen poniendo de manifiesto la dura realidad de un difícil acceso al empleo y de una situación de inactividad tanto o más preocupante.

La valoración subjetiva de las propias personas con discapacidad, obtenida en la aproximación cualitativa de esta investigación, nos deja ver sin lugar a dudas la necesidad del mantenimiento de políticas de protección social mediante pensiones, cuyas cuantías son a juicio de los participantes escasa. Sin embargo, la pensión lleva en su opinión a la inactividad, baja autoestima y sentimiento de fracaso. Por el contrario, el trabajo, además de recursos, y adquisición de bienes, proporciona autonomía relaciones, amistad e integración. En muchos casos, entre los perceptores de PNC se desconoce la vía de compatibilización de la pensión y el empleo.

Creemos que los resultados de esta investigación nos deben llevar a reflexionar sobre las políticas de protección social y promoción de empleo existentes. No pensamos que el problema sea ni mucho menos la existencia de las pensiones. Tampoco sus cuantías, que bien pueden ser superiores dado que efectivamente para un porcentaje significativo de perceptores son y serán su única vía de subsistencia. Consideramos más bien imprescindible arbitrar sistemas más flexibles de compatibilización de la pensión y el empleo, con márgenes más amplios de ingresos conjuntos que permitan cotas de ingresos suficientes para la vida autónoma y la integración plena. Creemos que esta flexibilidad debe acompañarse de incentivos concretos que impulsen al propio colectivo de personas con discapacidad a dar el paso hacia el empleo, rompiendo la inercia de inactividad que caracteriza al colectivo.

Por otro lado, y de manera subsidiaria, las acciones dirigidas a los pensionistas deben complementarse con estrategias claras de promoción del empleo de las PCD. De poco o nada nos servirá el incentivar al colectivo si las oportunidades no se materializan para poder dar el paso hacia el empleo. La necesidad de consolidar servicios específicos dentro de los servicios generales de empleo para el colectivo de PCD, como en algunas Comunidades Autónomas ya se hace, es esencial. Estos servicios deben coordinarse adecuadamente con la respuesta efectiva que el tercer sector ha dado de manera histórica ante este problema. El

apoyo económico firme a estas iniciativas que suplen las carencias de la administración debe ser consolidado. Y si entendemos que el objetivo de la integración laboral es la integración social plena, las políticas de sociales y de empleo deberán orientarse hacia el empleo normalizado como objetivo primordial. Para ello, no solamente será adecuado revisar los incentivos empresariales para la contratación de PCD, sino el cumplimiento de la obligatoriedad de la cuota, o la repercusión sobre el propio empleo integrado de las penalizaciones a las empresas o de las medidas que les eximen del cumplimiento de dicha cuota. La inversión política y social en sistemas más integradores, que se basen en la provisión de apoyos económicos y técnicos en función de la justa necesidad de los usuarios de los mismos, ha de ser la clave para conseguir una sociedad en la que las PCD sean trabajadores y ciudadanos de pleno derecho.

El desarrollo de esta investigación, novedosa, y por ello iniciadora de una posible línea de reflexión a desarrollar en profundidad, nos ha proporcionado respuestas y nos deja nuevas incógnitas. Estas pueden referirse a la interacción de causas que junto a la pensión influyan en el empleo o la actividad, la profundización en las barreras de acceso al empleo, la definición y ajuste de estrategias de compatibilización e incentivación y la comprobación de su eficacia, las posibles comparaciones entre países, las interacciones entre las pensiones el mercado laboral y las medidas o recursos disponibles para el apoyo en el acceso al empleo, y sin duda otras que puedan plantearse. La posibilidad metodológica de realizar aproximaciones mediante entrevistas en profundidad, con muestras menores pero seleccionadas de manera representativa, aportará sin duda datos relevantes complementarios a los obtenidos. El desarrollo de estrategias cualitativas, como las utilizadas en la segunda parte de esta investigación, de manera complementaria a las cuantitativas, permitirá sin duda obtener la información complementaria necesaria para filtrar la realidad de los datos desde la percepción de las PCD:

Queremos finalizar agradeciendo el respaldo obtenido por la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social para el desarrollo de la investigación y su implicación en la financiación de líneas de investigación con repercusiones reales sobre el colectivo de las PCD. No hay posibilidad de avance sin investigación de calidad que avale la toma de decisiones de quienes tienen esa responsabilidad.

ANEXO 1. CUESTIONARIO DE PROTECCIÓN SOCIAL.

CUESTIONARIO INVESTIGACIÓN PROTECCIÓN SOCIAL

1. Comunidad autónoma de residencia

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Andalucía | <input type="checkbox"/> Aragón |
| <input type="checkbox"/> Cantabria | <input type="checkbox"/> Castilla y León |
| <input type="checkbox"/> Castilla-La Mancha | <input type="checkbox"/> Cataluña |
| <input type="checkbox"/> Ceuta y Melilla | <input type="checkbox"/> Comunidad de Madrid |
| <input type="checkbox"/> Comunidad Foral de Navarra | <input type="checkbox"/> Comunidad Valenciana |
| <input type="checkbox"/> Extremadura | <input type="checkbox"/> Galicia |
| <input type="checkbox"/> Islas Baleares | <input type="checkbox"/> Islas Canarias |
| <input type="checkbox"/> La Rioja | <input type="checkbox"/> País Vasco |
| <input type="checkbox"/> Principado de Asturias | <input type="checkbox"/> Región de Murcia |

2. Sexo

- Hombre Mujer

3. Edad _____

4. % de minusvalía

- Entre 33% y 64% Entre 65% y 74% Más de 75%

5. Por favor encuadre su discapacidad en uno o varios de estos grandes grupos

- Discapacidad intelectual, discapacidades del desarrollo, síndrome de down, autismo, etc.
- Parálisis cerebral o Daño cerebral
- Discapacidad física, discapacidades que afecten al movimiento
- Discapacidad de carácter orgánico, cardiopatías, nefropatías, etc.
- Discapacidad auditiva, problemas de comunicación
- Discapacidad visual
- Enfermedad mental

6. ¿Percibe usted alguna Prestación Contributiva por incapacidad permanente?

- NO
- Incapacidad permanente parcial
- Incapacidad permanente total
- Incapacidad permanente absoluta
- Gran invalidez
- Invalidez del SOVI

7. En caso de percibir alguna de las anteriores a, b, c, d ¿percibe el complemento de cónyuge a cargo?

- SI NO

8. ¿Percibe usted alguna de estas prestaciones por invalidez NO CONTRIBUTIVAS?

Señale las que procedan

- NO
- Invalidez no contributiva por tener un porcentaje de minusvalía superior al 65%
- Invalidez no contributiva con complemento del 50% por tener un porcentaje de minusvalía superior al 75% y necesidad de ayuda de tercera persona
- Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos
- Subsidio de Ayuda de Tercera Persona
- Subsidio de Movilidad y Compensación de Gastos de Transporte
- Asistencia Sanitaria y Farmacéutica para Personas con Minusvalía
- Pensión Asistencial por Enfermedad o Invalidez

9. ¿Su padre o madre perciben una prestación NO CONTRIBUTIVA por hijo a cargo de alguno de estos tipos?
- Ninguna
 - Por hijo mayor de 18 años con minusvalía del 65% o superior
 - Por hijo mayor de 18 años con minusvalía del 75% o superior y necesidad de ayuda de tercera persona
10. ¿Tiene usted un empleo remunerado?
- SI
 - NO
11. Si actualmente NO tiene empleo remunerado ¿ha trabajado alguna vez desde que usted percibe la pensión? Señale solo una de las opciones.
- Sí en los últimos 6 meses
 - Si hace más de un año
 - Sí en el último año
 - NO
12. En caso de trabajar y percibir una prestación no contributiva ¿ha podido usted compatibilizar su pensión con su sueldo conforme dispone la Ley 8/2005?
- SI
 - Solo parcialmente mi PNC porque supere el límite permitido
13. En caso de NO tener empleo elija una de estas opciones
- Estoy buscando empleo y al menos cumplo una de estas condiciones
 - Estoy inscrito en la oficina de empleo
 - He realizado alguna entrevista de trabajo en los últimos 6 meses
 - Mi último empleo ha finalizado hace menos de 6 meses
 - NO estoy buscando empleo o lo busco aunque no cumpla ninguna de las condiciones anteriores
14. En caso de NO tener empleo elija una de estas opciones
- No puedo trabajar en nada
 - No me interesa trabajar por que gano casi lo mismo sin hacerlo
 - Quiero trabajar pero no me dejan
 - Quiero trabajar pero no me contratan

ANEXO 2. GUIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.

PRESENTACIÓN DE LOS MODERADORES.

Somosy....., trabajamos en el INICO y venimos de la Universidad de Salamanca.

En la Universidad de Salamanca estamos llevando a cabo una investigación sobre la influencia de las pensiones en el trabajo en PCD y para ello necesitamos vuestra colaboración.

SITUACIÓN ACTUAL DEL TEMA:

La situación de las personas con discapacidad con respecto al trabajo es como bien sabéis problemática. Existe una gran cantidad de PCD que no trabajan o que están en el paro y nos gustaría saber cuáles son las posibles causas. El objetivo de este proyecto es comprobar si el hecho de percibir una pensión por discapacidad influye en que las personas trabajen. Concretamente en el caso de las PNC, hay una ley que permite trabajar y seguir percibiendo la pensión (hasta un límite 1,5 veces el IPREM)

EXPLICACIÓN BREVE DE LA INVESTIGACIÓN.

Esta investigación se está llevando a cabo con la colaboración de organizaciones de personas con discapacidad de toda España.

Para llevarla a cabo antes de realizar los grupos de discusión, hemos pasado cuestionarios a un gran número de personas con discapacidad en toda España. Aquí en estamos desarrollando varios de grupos para conocer las opiniones que tenéis respecto a este tema.

IMPORTANCIA DE SU IMPLICACIÓN.

Para que esta investigación tenga éxito es muy importante la opinión y la implicación de todos vosotros, ya que sois los únicos que podéis opinar sobre este tema.

PETICIÓN DE GRABACIÓN.

La sesión que vamos a realizar la vamos a grabar para poder registrar mejor lo que comentéis, la grabación es totalmente confidencial y anónima. Pero necesito vuestra autorización por lo que disponemos de unas autorizaciones que os pedimos que firméis.

PRESENTACIÓN DE PARTICIPANTES.

Ahora me gustaría que os presentaseis cada uno de vosotros.

DESARROLLO DEL GRUPO DE DISCUSIÓN.

Una vez que nos conocemos todos vamos a iniciar el grupo. Yo simplemente haré algunas preguntas y vosotros debéis decir lo que opináis, y hablar entre vosotros del tema. Todo lo que digáis es confidencial y podéis hablar con libertad.

1. *¿Qué opináis respecto a las pensiones?*
(pensad por ejemplo en la que vosotros recibís)
 - 1.1 *¿creéis que son necesarias? ¿por qué?*
 - 1.2 *¿creéis que se puede vivir con vuestra pensión? ¿por qué?*
 - 1.3 *¿Si pudierais qué cambiaríais en las pensiones y que dejaríais como está?*
 - 1.4 *¿Qué creéis que es lo mejor y lo peor de las pensiones? (¿lo mejor? y ¿lo peor?)*

2. *¿Qué supone para vosotros tener una pensión?*
 - 2.1 *¿a nivel económico?*
 - 2.2 *¿cómo te sientes al recibir una pensión?*
 - 2.3 *¿y para vuestras familia? (principalmente a nivel económico)*

3. *¿Qué opinión tenéis respecto a tener un trabajo?*
 - 3.1 *¿creéis que es necesario?*
 - 3.2 *¿creéis que es importante?*
 - 3.3 *¿creéis que es posible?*

4. *¿Qué supone para vosotros tener un trabajo? o ¿qué supondría tenerlo si no lo tenéis?*
 - 4.1 *¿a nivel económico?*
 - 4.2 *¿cómo te sientes (sentirías) teniendo un trabajo?*
 - 4.3 *¿y para vuestras familias? (principalmente a nivel económico y social)*

5. *¿Imaginad que podéis elegir entre tener una pensión o un trabajo, qué elegiríais y por qué?*
 - 5.1 *¿por el dinero?*
 - 5.2 *¿por comodidad?*
 - 5.3 *¿por seguridad (económica)?*

6. *¿Y si pudierais tener las dos cosas a la vez, una pensión y un trabajo, qué aspectos positivos y negativos creéis que puede haber?*
 - 6.1 *¿lo habéis intentado?*
 - 6.2 *¿qué problemas habéis tenido?*
 - 6.3 *¿qué hicisteis al final?*

RESUMEN.

.....realizará un resumen de los puntos principales de la discusión. Si queréis añadir algún comentario lo decís cuando ella finalice.

AGRADECIMIENTO, DESPEDIDA Y OBSEQUIO.

Gracias por vuestra colaboración que ha sido de gran ayuda para entender mejor vuestra situación laboral queremos entregaros un pequeño obsequio en agradecimiento. Muchas gracias.



Solicitamos la autorización de los **participantes de** para que se pueda grabar la sesión con motivo de nuestra investigación sobre "Pensiones y trabajo".

Para ello en nombre del INICO, nos comprometemos a guardar el anonimato de todos y cada uno de los participantes en los GRUPOS.

Gracias por vuestra colaboración.

NOMBRE:	FIRMA:

BIBLIOGRAFÍA.

- Acemoglu, D. y Angrist, J. (2001). Consequences of employment protection? The case of the Americans with Disabilities Act. *Journal of Political Economy*, 109 (5)
- Alba, A., y Moreno, F. (2005). *Discapacidad y mercado de trabajo*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Ararteko-Datlan (Ed.). (2003). *La integración laboral de las personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Bilbao: Autor.
- Arévalo Fuentes, R. (2004). El IPREM (Un nuevo indicador de rentas). *Lex Nova* (38), 20-21.
- Ated, G. (1998). Factores psicosociales en el empleo de las personas con discapacidad (II). *Boletín Factores Humanos*, 17.
- Autor, D. H., y Duggan, M. G. (2003). The Rise In The Disability Rolls And The Decline In Unemployment? *Quarterly Journal of Economics* 118(1), 157-205.
- Baldwin, M. L., y Johnson, W. G. (2001). Dispelling the Myths about Work Disability. En C. U. Press (Ed.), *New Approaches to Disability in the Workplace*. 1998 IRRA Research Volume.
- Bardasi, E., Jenkins, S. P., y Rigg, J. A. (2000). *Disability, Work and Income: A British Perspective*. University of Essex: Institute for Social and Economic Research.
- Benítez-Silva, H., Buchinsky, M., Chan, H. M., Rust, J., y Sheidvasser, S. (2000). An Empirical Analysis of the Social Security Disability. Application, Appeal, and Award Processy. *Labour Economics*, 6(2), 147-178.
- Burkhauser, R. V., y Daly, M. C. (2002). Policy Watch: US Disability Policy in a Changing Environment. *The Journal of Economic Perspectives*, 16(1), 213-224.
- Burkhauser, R. V., Schmeiser, M. D., y Schroeder, M. (2007, July 19-20). The Employment and Economic Well Being of Working-Age Men with Disabilities: Comparing Outcomes in Australia, Germany, and Great Britain with the United States. Paper presented at the HILDA Survey Research Conference 2007, University of Melbourne.
- Butterworth, J. y Pitt-Catsoupes, M. (1995). *Different Perspectives: Workplace Experience with the Employment of Individuals with Disabilities*. Boston Univ., MA: Institute for Community Inclusion at Children's Hospital Center on Work and Family Boston University.
- Cayo, L. (dir.) (2007). *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2007-2008*. Propuesta CERMI. Madrid: Cinca.
- Consejo Económico y Social (CES). (2000). *La protección social de las mujeres*. Colección informes (4).
- Dávila, C. D., y Malo, M. A. (2006). Género, discapacidad y posición familiar: la participación laboral de las mujeres con discapacidad. *Cuadernos aragoneses de economía*, 16(1), 59-82.
- Dávila, C. D. (2004). *El efecto de la discapacidad sobre la participación en el mercado de trabajo*. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria: Departamento de Métodos Cuantitativos en Economía y Gestión

Dávila, C. D. (2005). Perfil educativo y participación laboral de los jóvenes con discapacidad. Paper presented at the XII Jornadas de la asociación de Economía y Educación.

DeLeire, T. (2000). The Unintended Consequences of the Americans with Disabilities Act. *Regulation*, 23(1), 21-24.

Gruber, J. (2000) Disability Insurance Benefits and Labor Supply. *The Journal of Political Economy*, 108 (6), 1162-1183.

Haveman, R., y Wolfe, B. (2000). The Economics of Disability and Disability Policy. *Handbook of health economics*, 1, 995-1051.

Houtenville, A., & Burkhauser, R. (2004). Did the Employment of People with Disabilities Decline in the 1990s, and was the ADA Responsible? A Replication and Robustness Check of Acemoglu and Angrist (2001). Rehabilitation Research and Training Center for Economic Research on Employment Policy for Persons with Disabilities. Ithaca, New York: Cornell University.

Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008. Notas de Prensa. [Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pca-xis&path=%2Ft15/p418&file=inebase>]

Instituto Nacional de Estadística (2003). Las personas con discapacidad y su relación con el empleo. Encuesta de Población Activa del segundo trimestre del 2002.

Invest for children (2005). La Integración Laboral de las Personas con Discapacidad en España.

Jordán de Urrés, F. B. (2007). La mejor vía para la inserción laboral de las personas con discapacidad. *Gizarte.doc* (11), 7.

Kaye, H. S. (2003). Improved Employment Opportunities for People with Disabilities. *Disability Statistics Report*, 17.

Kemp, P. S. (2006). Sick Societies? Trends in disability benefits in post- industrial welfare states. Geneva: International Social Security Association Geneva.

Korman, A. (1978). *Psicología de la industria y de las organizaciones*. Madrid: Mureva.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, 103 C.F.R.

Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado.

Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados.

Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas .

Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo (2006).

Ley 50/1998, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social.

Livermore, G.A., Stapleton, D.C., Nowak, M.W., Wittenburg, D.C. y Eiseman, E.D (2000). The economics of policies and programs affecting the employment of people with disabilities: draft. Falls Church, VA, Ithaca, N.Y.: The Lewin Group.

Louis Harris and Associates Inc. (1998). 1998 National Organization on Disability/Harris Survey of Americans with Disabilities. New York: National Organization on Disability.

Mabbett, D. (2003). Transforming Disability into Ability. Paper presented at the Dissemination. [Conferencia disponible en: oc/staff/academic/deborah-mabbett/commentary-on-oedc-study].

Malo, M. (2004). ¿Cómo afectan las discapacidades a la probabilidad de ser activo en España? Un análisis empírico con datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Cuadernos de Economía, 27, 75-108.

Malo, M. y Pagán, R. (2005a). Diferencias salariales por género y discapacidad: Un análisis de la doble discriminación con datos del panel de hogares [Disponible en: <http://www.ua.es/jornada/jelalicante/Malo-Pagan.pdf>].

Malo, M. y Pagán, R. (2005b). Participación laboral y discapacidad: el caso de la Comunidad Andaluza. Revista de Estudios Regionales, 74, 89-118.

Malo, M. (2003). Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 46, 99-126.

Malo, M.A. y García Serrano, C. (2001): "An Analysis of the Employment Status of the Disabled Persons Using the ECHP Data (Disponible en: <http://www.employment-disability.net>).

Marin, B. (2003). Transforming Disability Welfare Policy: Completing a Paradigm Shift. En European Disability Pension Policies, (pp. 13–76).

Merkuryeva, I. (2007). The system of disability benefits in Russia. Economics Research Network, Russia and CIS, 07/04, 34.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Madrid: Fundación Once para la cooperación e integración social de personas con minusvalías.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2003). Transformando la discapacidad en capacidad. Políticas para fomentar la seguridad laboral y salarial de las personas con discapacidad. Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007). Perfil del pensionista no contributivo de la Seguridad Social y del Beneficiario de prestaciones sociales y económicas de la LISMI. (Vol. 12). Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2002). La Discapacidad en Cifras (ed.). Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Orden de 24 de julio de 2000 por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores reguladas por el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero.

Orszag, J. M., y Snower, D. J. (2002). Incapacity benefits and employment policy. Labour Economics, 9(5), 631-641.

Pagán, R., y Marchante, A. J. (2004). Análisis de las diferencias salariales por discapacidad en España: el caso de los varones. Hacienda Pública Española, 171(4), 75-96.

Parsons, D. O. (1980). The Decline in Male Labor Force Participation. The Journal of Political Economy, 88(1), 117-134.

Peters, M., Dorenbos, R., Ende, M. V. D., Versantvoort, M., y Arents, M. (2004). Benefit Systems and their interaction with active labor market policies (Informe Final). European Commission: Employment & Social Affairs DG.
Real Decreto Ley 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

Real Decreto Ley 3/2004, de 25 de junio, para la racionalización de la regulación del salario mínimo interprofesional y para el incremento de su cuantía.

Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores.

Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.

Real Decreto 364/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad en favor de minusválidos.

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad.

Safarti, H. y Bonoli, G. (2004) Coordinating labour market and social protection policies. ISSA Initiative Research Findings (1).

Salmerón, B. R., y García, F. M. F. (2007). La prestación por incapacidad temporal: equilibrio entre protección y control del fraude [Disponible en: <http://scholar.google.es/scholar?q=PRESTACIONES+por+incapacidad+y+empleo+hl=es&lr=y&start=10&sa=N>].

3° Premio de Investigación

**CONDUCTA ADAPTATIVA
Y PERSONAS CON
DISCAPACIDAD
INTELECTUAL:
ESTUDIO PRELIMINAR
PARA LA ELABORACIÓN
DE UN INSTRUMENTO
CON DISCAPACIDAD**

**PATRICIA NAVAS
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO
BENITO ARIAS**

ÍNDICE

RESUMEN	251
CAPITULO 1	253
CONDUCTA ADAPTATIVA Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	253
1.1. La inclusión del constructo conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual.	253
1.2. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: El Sistema de 1992 de la AAMR.	254
1.3. Conducta adaptativa y modelo teórico de la AAMR de 2002.	256
1.3.1. Definición operativa de conducta adaptativa (Luckasson et al., 2002).	258
CAPITULO 2	261
EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA	261
2.1. La evaluación de la conducta adaptativa y su importancia en el diagnóstico a lo largo de la historia de las conceptualizaciones de Retraso Mental.	261
2.2. La evaluación de la conducta adaptativa en el momento actual: la 10ª edición de la AAMR sobre Retraso Mental.	261
2.3. Algunos de los instrumentos actualmente utilizados en la evaluación de la conducta adaptativa.	263
2.4. La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD.	267
2.5. Justificación de la adaptación de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) al contexto español.	270
CAPITULO 3	273
FINALIDAD Y PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACIÓN	273
3.1. Objetivos	273
3.2. Método	274
3.2.1. Participantes	274
3.2.2. Instrumento	279
CAPITULO 4	281
Traducción, adaptación y validación inicial del contenido de la escala de diagnóstico de conducta adaptativa (dabs)	281
CAPITULO 5	289
Estudio preliminar de las características psicométricas del instrumento mediante el Rasch Rating Scale Model.	289
5.1. Estimación de la idoneidad de las categorías de respuesta propuestas	289
5.2. Ajuste global de los ítems para cada una de las dimensiones que componen las subescalas de la DABS	292

5.3. Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad: Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: subescala de Habilidades Conceptuales	293
5.4 Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad: Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: subescala de Habilidades Sociales	309
5.5 Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad: Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: subescala de Habilidades Prácticas	326
5.6 Conclusiones con respecto a los ítems del instrumento, su fiabilidad y validez	340
CONCLUSIONES	343
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	347

RESUMEN

Desde que en el año 1959 se incluyera en la definición de lo que hoy conocemos como discapacidad intelectual el término conducta adaptativa, muchas son las personas que se han interesado por este concepto. La inclusión de este término supuso un cambio en el modo de concebir la discapacidad intelectual, pues se comenzó a restar importancia al rendimiento puramente académico para enfatizar el hecho de que la discapacidad, no sólo depende de las características del propio individuo, sino del entorno social en el que vive.

La conducta adaptativa se convirtió en uno de los criterios diagnósticos de la discapacidad intelectual. No obstante, no existe en la actualidad ningún instrumento con propiedades psicométricas adecuadas que permita discernir qué son y qué no son limitaciones significativas en conducta adaptativa de acuerdo a la concepción actual del constructo.

Lejos de querer etiquetar a las personas, sino con el ánimo de garantizar que existan pruebas psicométricamente válidas que aseguren la idoneidad de los servicios prestados y la precisión en el diagnóstico, el presente trabajo de máster tiene por objetivo comenzar un proceso de desarrollo de un instrumento de diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa en el marco de investigaciones que ya han comenzado a dar sus frutos en el contexto de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

El interés de este trabajo es doble, puesto que no sólo queremos construir un instrumento psicométricamente válido desde el punto de vista metodológico, sino profundizar en la operacionalización de lo que hoy entendemos por conducta adaptativa.

La primera parte del presente trabajo, de carácter teórico se compone de dos capítulos. El primero de ellos dirigido al estudio de la conducta adaptativa como concepto y el segundo, centrado en los instrumentos para su evaluación.

La segunda parte, de carácter empírico, describe el proceso de investigación realizado hasta la fecha.

CAPITULO 1

CONDUCTA ADAPTATIVA Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1 La inclusión del constructo conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual.

“El comportamiento inteligente es esencialmente adaptativo, en la medida en que representa maneras o modos de satisfacer las demandas de un ambiente cambiante” (Anastasi, 1986).

Antes de la llegada del movimiento de los test de inteligencia alrededor del siglo XX, el retraso mental era descrito en términos de lo que ahora denominamos conducta adaptativa (Schalock, 1999) utilizando términos como: competencia social, normas sociales o adaptación al entorno. No obstante, y a pesar de su valor práctico, el relativamente nuevo movimiento de los test de inteligencia reforzó dos antiguas creencias erróneas con respecto a la misma: a) un concepto unitario de inteligencia, y b) la creencia de que la capacidad intelectual no varía a lo largo de la vida de una persona, algo que reforzó la visión de “incurabilidad” del retraso mental durante la primera mitad del siglo XX (Schalock, 1999).

Durante la década de los 60, vuelve a resurgir con fuerza la aproximación basada en el constructo de conducta adaptativa. Las limitaciones en conducta adaptativa como uno de los criterios para el diagnóstico de lo que hoy denominamos discapacidad intelectual comienzan a estar presentes en la 5ª edición de la AAMD (American Association on Mental Deficiency) donde las limitaciones en el funcionamiento intelectual general aparecen acompañadas de deficiencias de adaptación social, madurez o aprendizaje (Heber, 1959). Si bien en esta edición se emplea el término deficiencias de adaptación social en lugar del actual concepto de conducta adaptativa, éste ya aparece en la 6ª edición de la AAMR (American Association on Mental Retardation), donde el funcionamiento intelectual general por debajo de la media que comienza durante el período de desarrollo, se acompaña de deficiencias en conducta adaptativa (Heber, 1961), concibiendo ésta como la capacidad del individuo para adaptarse a las demandas de su entorno.

En la 7ª edición de la AAMR (Grossman, 1973) al igual que en la definición anterior, se siguen manteniendo los déficits en conducta adaptativa como criterio diagnóstico de retraso mental, pero en esta edición se da un paso más allá al considerar que aquella viene determinada además por el grado y la eficacia con que una persona alcanza una serie de estándares de independencia personal y responsabilidad social que vienen determinados por su grupo cultural y de edad.

En la 8ª edición de la AAMR (Grossman, 1983) comienza a enfatizarse la importancia de la calidad de la ejecución diaria a la hora de hacer frente a las demandas del entorno, consi-

derando que la calidad de la conducta adaptativa en general vendrá mediada por la inteligencia del individuo.

Hasta este momento, la conducta adaptativa fue conceptualizada en el marco de las capacidades del propio individuo, sin tener en cuenta el impacto que sobre las mismas pudiera ocasionar el entorno con el que la persona interactuaba. Es decir, si bien comienza a enfatizarse el hecho de que las limitaciones en habilidades adaptativas para ser consideradas como tales, han de darse en el ambiente natural de la persona con discapacidad, éstas siguen apareciendo como rasgo absoluto del individuo, algo que quedará obsoleto en la 9ª edición de la AAMR.

1.2. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: El Sistema de 1992 de la AAMR.

En el año 1992 asistimos a un cambio de paradigma a la hora de concebir el retraso mental con tres implicaciones importantes de cara a su conceptualización: a) el retraso mental ha de ser definido teniendo en cuenta el contexto social que rodea al individuo; b) se introduce el concepto de apoyos y la consideración de que con éstos el funcionamiento del individuo mejorará sustancialmente; y c) las limitaciones de un individuo pueden verse acompañadas de otras muchas capacidades (Schalock, 1995; Verdugo 1999).

De este modo, en el Sistema de 1992 propuesto por la AAMR, el retraso mental es definido como un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental debe manifestarse antes de los 18 años de edad (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, et al., 1997).

El concepto de habilidades adaptativas pretende dar continuidad a la atención que históricamente se ha otorgado a la competencia social en la definición de 'retraso mental' (Schalock, 1995) y proporcionar una definición operativa de la misma al especificar un conjunto de 10 habilidades, todas ellas consideradas centrales a la hora de lograr un funcionamiento exitoso. No se demostró sin embargo si todas las áreas propuestas tenían entidad como tales mediante estudios de análisis factorial o si alguna de ellas podría quedar subsumida en otras, criticando así algunos autores la falta de contraste empírico de las mismas (Montero, 2003) o la artificiosidad del constructo de habilidades adaptativas (Verdugo, 2003). Tampoco existía acuerdo en cuanto al papel que los déficit en habilidades adaptativas debían jugar en la definición y diagnóstico del retraso mental ni tampoco en la relación que existía entre inteligencia y conducta adaptativa (Schalock, 1999). Esta falta de consenso dio lugar a que algunos autores criticaran el empleo del criterio 'dificultades significativas en conducta adaptativa' en el diagnóstico del retraso mental o la falta de consenso a la hora de utilizar medidas de conducta adaptativa de cara al diagnóstico, lo que se tradujo en la mayor parte de los casos en la exclusiva utilización de medidas de CI (Greenspan, 1997) y en la subsiguiente clasificación de las personas con discapacidad intelectual en las conocidas categorías de retraso mental ligero, moderado, severo y profundo.

En respuesta a las críticas realizadas al modo en que el sistema de 1992 concebía el constructo conducta adaptativa, algunos autores como Schallock (1995) o Greenspan (1997) comienzan a plantearse que si inteligencia y conducta adaptativa son incluidas dentro de un marco teórico común de competencia global (ver Figura 1), podremos implementar un modelo heurístico para abordar la discapacidad intelectual que resultará en una mejora de lo que hasta ahora conocemos acerca de tal condición y preparará el campo para que éste sea abordado desde una perspectiva ecológica y orientada hacia la calidad de vida.



Figura 1. Modelo de Competencia General (Schallock, 1999).

Comienza a producirse desde este momento un consenso en el modo de comprender la conducta adaptativa desde una perspectiva multifactorial que, como puede verse en la Tabla 1, incluye:

- A) Competencia física o motora (o desarrollo) que incluye motricidad fina y gruesa, deambulación, habilidades básicas relacionadas con la comida y con las necesidades del baño
- B) Habilidades de vida independiente que incluyen el vestido, el aseo, la preparación de la comida, las tareas del hogar
- C) Habilidades cognitivas, comunicativas y académicas que incluyen el lenguaje expresivo y receptivo, habilidades de lectura y escritura así como el manejo del dinero
- D) Habilidades de competencia social que incluyen amistad (creación y mantenimiento de amistades), interacción con otros, participación social, razonamiento social, comprensión y razonamiento.

Tabla 1. Dominios de Comportamiento adaptativo general (Schalock, 1999)

Autor(es)	Dominios propuestos
Meyers, Nihira, y Zetlin (1979)	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades de autoayuda - Desarrollo físico - Habilidades de comunicación - Funcionamiento cognitivo - Actividades domésticas y ocupacionales - Autodirección y responsabilidad - Socialización
Kamphaus (1987)	<ul style="list-style-type: none"> - Físico/Motor - Autoayuda/Independencia - Interpersonal/Social - Responsabilidad - Cognitiva/Comunicación
McGrew y Bruininks (1989)	<ul style="list-style-type: none"> - Independencia personal - Responsabilidad Personal - Responsabilidad Social - Habilidades Académicas Funcionales/Cognitivo - Profesional/Comunidad - Físico/Evolutivo
Widaman, Borthwick-Duffy y Little (1991)	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo Motor - Habilidades para la Vida Independiente - Competencia Cognitiva - Competencia Social
Widaman, Stacy y Borthwick-Duffy (1993)	<ul style="list-style-type: none"> - Competencia Cognitiva - Competencia Social - Desadaptación Social - Desadaptación Personal

1.3. Conducta adaptativa y modelo teórico de la AAMR de 2002.

Una de las mayores consecuencias de tales reflexiones quedó sin duda reflejada en el modo en que la conducta adaptativa fue conceptualizada en la 10ª edición propuesta por la AAMR (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntix, Coulter, Craig, Reeve, et al., 2004) adoptando un enfoque triárquico de inteligencia al desglosar aquella en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Inteligencia y conducta adaptativa son considerados a partir de este momento constructos multidimensionales y jerárquicos, pudiendo observarse entre ambos un gran paralelismo entre los dominios de ejecución que los componen (intelectual, práctico y social) (Schalock, 1999).

Así el retraso mental (término que aún se mantiene durante la 10ª Edición) es definido del siguiente modo:

Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson et al., 2004).

Tanto la 10ª Edición de la AAMR (Luckasson et al., 2004; Verdugo, 2003) como la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud,

CIE-10 (OMS, 1993), o el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-IV (APA, 1994), contemplan en la actualidad estos tres criterios para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, los cuales estarán también presentes en la 11ª edición de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD (anteriormente American Association on Mental Retardation, AAMR) de próxima aparición (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008).

Nos encontramos, por tanto, ante un enfoque de la discapacidad intelectual que adopta una perspectiva multidimensional, dejando atrás sistemas de clasificación que contemplen únicamente como criterio bien la etiología de la discapacidad, bien medidas de inteligencia, para centrarnos en las 5 dimensiones propuestas por la AAMR (ver Figura 2) a la hora de hablar de discapacidad intelectual, siendo la conducta adaptativa una de ellas: capacidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones, roles sociales, salud (salud física, salud mental, etiología) contexto (ambientes y cultura).

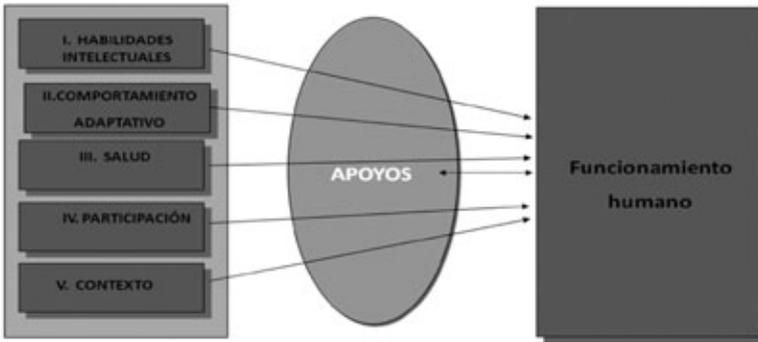


Figura 2. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson et al., 2004, p. 27)

En el marco de la actual definición de la AAIDD (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008), la realización del diagnóstico de discapacidad intelectual ha de realizarse teniendo en cuenta las siguientes premisas:

- A). Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- B). Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- C). En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
- D). Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período de

tiempo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Es por tanto a partir de este momento cuando comienza a enfatizarse la necesidad de reducir el peso de las puntuaciones de CI a la hora de realizar el diagnóstico de discapacidad intelectual mediante el desarrollo de otra serie de dimensiones a tener en cuenta de cara a la evaluación que reflejen el carácter social de la misma. Este es el caso de la dimensión 'Conducta adaptativa', actualmente definida como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2004 pp. 97).

1.3.1 Definición operativa de conducta adaptativa (Luckasson et al., 2002).

La conducta adaptativa ha sido objeto de muchas conceptualizaciones a partir del momento en que fue considerada como criterio de diagnóstico imprescindible en el retraso mental. Podría ser definida según Greenspan (1997) como la inteligencia aplicada a las situaciones cotidianas, o como el logro de las habilidades necesarias para una adaptación exitosa. Podría ser también conceptualizada en función de la disminución o eliminación de comportamientos que interfieren con un ajuste efectivo en entornos habituales (Bruininks, McGrew y Maruyama, 1988).

A pesar de existir muchas definiciones del concepto, todas ellas enfatizan los siguientes aspectos:

- A). La conducta adaptativa refleja el funcionamiento independiente del individuo a la hora de atender a sus necesidades físicas y a su participación como miembro de una comunidad.
- B). El carácter social de la discapacidad y la capacidad individual para mantener o iniciar relaciones sociales de un modo responsable.
- C). Las limitaciones significativas en conducta adaptativa han de considerarse en el marco de contextos acordes a la edad cronológica y grupo cultural de la persona con discapacidad.
- D). Inteligencia y conducta adaptativa son conceptos diferentes pero estrechamente relacionados y ambos pueden ser concebidos teniendo en cuenta un modelo triárquico de habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

Se considera que las limitaciones en conducta adaptativa vendrán dadas por el fracaso a la hora de responder a los cambios vitales y demandas del entorno. Tales limitaciones incluirán:

- A) No saber cómo realizar una habilidad (déficit de adquisición)
- B) No saber cuándo utilizar las habilidades aprendidas (déficit de desempeño)
- C) otros factores motivacionales que pueden afectar a la expresión de la habilidad (déficit de desempeño).

Además, estas limitaciones han de ser consideradas a la luz de las otras cuatro dimensiones propuestas en el sistema de 2002: habilidades intelectuales, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto.

Se contempla en esta décima definición el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media, al igual que en el caso de las puntuaciones de CI, para considerar la existencia de limitaciones significativas en conducta adaptativa y se especifican directrices para su medición y evaluación.

A diferencia de lo que sucedía en definiciones anteriores y como una de las consecuencias de los trabajos de análisis factorial realizados, la dimensión "competencia física y motórica" es eliminada a la hora de hablar de conducta adaptativa, considerando que su evaluación ha de realizarse en el contexto de la dimensión de 'Salud' (Harries, Guscia, Kirby, Nettelbeck y Taplin, 2005; Thompson et al., 1999). Del mismo modo la dimensión de 'conducta desadaptativa', a pesar del fuerte apoyo empírico otorgado a este factor psicopatológico en medidas ya existentes de conducta adaptativa, no se contempla en la evaluación y diagnóstico de limitaciones significativas en ésta última. La eliminación de este factor a la hora de definir el retraso mental responde a que la presencia de una enfermedad mental, si bien es importante a la hora de tener en cuenta qué servicios prestar, es irrelevante de cara al diagnóstico de discapacidad intelectual. De este modo las conductas problema, si bien son importantes para la interpretación de las puntuaciones derivadas de instrumentos de conducta adaptativa durante el juicio clínico, no han de ser consideradas como ausencia de conducta adaptativa a no ser que tengan un fin en sí mismas.

De este modo, tres son las dimensiones que integran el constructo de conducta adaptativa (Thompson et al., 1999; Greenspan y Grandfield, 1992; Widaman y McGrew, 1996; Widaman, Stacy y Borthwick-Duffy, 1993; Harries et al., 2005):

1. Habilidades conceptuales incluyen factores cognitivos, de comunicación y habilidades académicas, autodeterminación, lenguaje.
2. Habilidades prácticas o habilidades de vida independiente vienen dadas por: capacidad física para el mantenimiento, actividades profesionales y de la vida diaria.
3. Habilidades sociales o de competencia social se refieren a: habilidades necesarias para las relaciones sociales e interpersonales, competencia emocional y social y responsabilidad.

A partir de este modo de concebir la conducta adaptativa, la 10ª Edición de 2002 (Luckason et al., 2004) plantea dos aspectos clave relacionados con el modo de evaluar la misma: (a) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con capacidades en otras áreas de habilidades adaptativas, y (b) la evaluación de las habilidades adaptativas de la persona ha de realizarse en los ambientes comunitarios y culturales que son típicos para sus iguales en edad, teniendo en cuenta la necesidad de apoyos individualizados y la presencia/ausencia de habilidades adaptativas tendrá mayor o menor relevancia dependiendo del propósito de la evaluación: diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos.

CAPITULO 2

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA

2.1. La evaluación de la conducta adaptativa y su importancia en el diagnóstico a lo largo de la historia de las conceptualizaciones de Retraso Mental.

Con la inclusión del criterio diagnóstico de conducta adaptativa en la definición de retraso mental se produjo un incremento en la necesidad de instrumentos de evaluación de la misma.

El movimiento de desinstitucionalización y normalización incrementó la necesidad de evaluar y entrenar conductas o comportamientos considerados como importantes a la hora de lograr la inclusión de las personas con discapacidad en entornos de aprendizaje y convivencia. No obstante, la ausencia de un marco común teóricamente fundamentado dio lugar al desarrollo de instrumentos carentes de estándares uniformes de evaluación. Surgieron escalas cuyo propósito fue servir de apoyo a la programación de intervenciones, mientras que otras focalizaron su atención en la identificación de diversos niveles de conducta adaptativa para la clasificación o diagnóstico (Meyers, Nihira y Zetlin llegan a identificar más de 200 instrumentos en 1979), pero todas ellas carentes de un marco teórico fundamentado en los resultados de estudios de análisis factorial en los que sustentarse (Greenspan, 1997).

Es a partir de la década de los 90 cuando los diferentes estudios factoriales comienzan a arrojar resultados con características comunes en relación con el comportamiento adaptativo y su estructura (Mathias y Nettelbeck, 1992; Thompson, McGrew y Bruininks, 1999; Widaman y McGrew, 1996; Tassé y Craig, 1999).

Pero si bien la inclusión del criterio de conducta adaptativa pretendía responder a la necesidad de basar el proceso de evaluación y diagnóstico en contextos de la vida real más que en un test psicológico, irónicamente, una de las mayores limitaciones de todos los instrumentos que en el momento se estaban desarrollando para la evaluación de la misma era la insuficiente atención prestada al contexto en el cual el comportamiento tiene lugar (Greenspan, 1997; Greenspan, 2006).

2.2. La evaluación de la conducta adaptativa en el momento actual: la 10ª edición de la AAMR sobre Retraso Mental.

En la actualidad existe consenso internacional científico al considerar que la conducta adaptativa se compone de habilidades sociales, prácticas y conceptuales, en una estructura en

la que algunos dominios o habilidades representan niveles de habilidad superiores que a su vez pueden desglosarse en habilidades de menor dificultad que representarían los niveles inferiores. Independientemente del enfoque teórico que adoptemos, está claro que el grado en que la persona sea capaz de hacer frente a las demandas de su entorno es un criterio a tener en cuenta en la evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual.

Se incorpora en la 10ª Edición de la AAMR (Luckasson et al., 2004) un nuevo proceso o marco de evaluación en la discapacidad intelectual y por ende, de la conducta adaptativa, señalando sus diferentes funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.

Asimismo, dentro de la estructura de la evaluación de la discapacidad intelectual la conducta adaptativa, así como el resto de las dimensiones, puede ser objeto de evaluaciones con diversos propósitos y los instrumentos de medida pueden variar dependiendo de cuál sea el objetivo final del proceso: clasificación, planificación de apoyos o diagnóstico como es el caso del presente trabajo.

Cuando el propósito de la evaluación de la conducta adaptativa sea por tanto establecer un diagnóstico de discapacidad intelectual, la décima edición de la AAMR (Luckasson et al., 2004) enfatiza el uso de instrumentos estandarizados en base a los cuales los profesionales puedan considerar que existen limitaciones significativas en conducta adaptativa tomando como criterio el resultado en pruebas estandarizadas de una puntuación que se aleje dos desviaciones típicas por debajo de la media.

Los instrumentos empleados para tal fin han de cumplir tres requisitos:

- A). Ser psicométricamente válidos.
- B). Centrarse en las tres áreas o dominios propuestos por la AAMR en su definición de conducta adaptativa, a saber, habilidades conceptuales, sociales y prácticas
- C). Estar estandarizados sobre grupos de personas con y sin discapacidad intelectual.

Las razones por las que resulta fundamental tanto desde el punto de vista teórico como práctico identificar la validez psicométrica (análisis factorial y análisis factorial confirmatorio) de las dimensiones que integran el constructo de conducta adaptativa son las siguientes:

- A). La necesidad de identificar las limitaciones significativas que existen en cada una de las áreas para proporcionar los apoyos adecuados en cada una de ellas así como para evitar los falsos positivos (lo cual reduciría la probable sobrerrepresentación de individuos procedentes de grupos minoritarios) y falsos negativos que pueden no estar recibiendo un servicio necesario.
- B). mayor precisión a la hora de definir el tipo de apoyo que precisa la persona con discapacidad.
- C). priorizar áreas de intervención o apoyo para favorecer un desarrollo humano exitoso.

D). Monitorizar el progreso y la efectividad de las intervenciones en cada una de las dimensiones

Una de las mayores aportaciones de esta definición radica en la especificación de una serie de directrices para su evaluación y medida:

A). Las limitaciones significativas en la conducta adaptativa deberían establecerse mediante el uso de medidas estandarizadas baremadas en población general incluyendo a las personas con y sin discapacidad.

En este sentido han de estar correctamente representados (a) los niveles de edad (b) el sexo y (c) los niveles de funcionamiento. La muestra de contraste (personas sin discapacidad intelectual) ha de seleccionarse del mismo modo que la muestra de personas con discapacidad intelectual, de modo incidental en la mayor parte de los casos dada la imposibilidad de la muestra probabilística en la práctica.

B). En estas medidas estandarizadas, las limitaciones significativas en conducta adaptativa se definen operativamente como el desempeño que está al menos en dos desviaciones típicas por debajo de la media en (a) uno de los siguientes tres tipos de conducta adaptativa: conceptual, social o práctica, o (b) una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas. (Luckasson et al., 2004).

2.3. Algunos de los instrumentos actualmente utilizados en la evaluación de la conducta adaptativa.

Dos son los tipos de instrumentos que podemos utilizar en la evaluación de la conducta adaptativa: instrumentos normativos e instrumentos criterioles.

Los primeros consisten en un test basado en pautas de normalidad destinado a determinar la posición de un sujeto examinado en relación con el rendimiento de un grupo de otros sujetos que hayan hecho ese mismo test (Popham, 1978, pp. 47) mientras que los segundos se emplean para determinar la posición de un individuo con respecto a un dominio de la conducta perfectamente definido (Popham, 1978, pp.136). Serán por tanto los instrumentos normativos los que tendremos que emplear para establecer la existencia de limitaciones significativas en conducta adaptativa puesto que estarán baremados sobre población general con y sin discapacidad intelectual.

Algunos de los instrumentos normativos desarrollados para evaluar conducta adaptativa y que se emplean en el momento actual son:

Escalas de Conducta Independiente Revisadas (SIB-R) (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1991. Traducción española de Montero, 1993).

Las Escalas de Conducta Independiente Revisadas (SIB-R) marcan un salto cualitativo en la elaboración de escalas de evaluación de la conducta adaptativa al no utilizar población clínicamente definida y tipificar sus propiedades en una muestra representativa de la población general (Montero, 1993). Las SIB, dirigidas a personas con edades comprendidas entre los 3 meses y los 40 años de edad proporcionan medidas de conducta adaptativa y desadaptativa a través de 14 subescalas agrupadas en 4 dominios: Destrezas Motoras (motricidad fina y gruesa); Destrezas Sociales y Comunicativas (interacción social, comprensión del lenguaje y expresión lingüística); Destrezas de la vida Personal (comer, preparación de comidas, uso del servicio, vestido, cuidado personal, destrezas domésticas); y Destrezas de vida en Comunidad (tiempo y puntualidad, dinero y valor, destrezas laborales, orientación en el hogar y en la comunidad).

Escalas Vineland de Conducta Adaptativa (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984)

Las Escalas Vineland de Conducta Adaptativa (Vineland Adaptive Behavior Scales, ABS) desarrolladas por Sparrow, Balla, & Cicchetti (1984) a partir de la Escala Vineland de Madurez Social de Doll (1935, 1965) constituyen una de las medidas del comportamiento adaptativo más utilizadas a nivel internacional durante la década de los 90, cobrando especial relevancia en el campo del autismo, no obstante, no existe ninguna adaptación española reconocida oficialmente de este instrumento (Vallejo, 2006).

Se componen de tres subescalas: una en forma de encuesta (Vineland- S); una en forma ampliada para el diagnóstico y planificación de apoyos (Vineland- E) y una cuyo contexto de aplicación es el entorno escolar (niños de 3 a 12 años) (Vineland- C). Estandarizadas con datos procedentes de una muestra de 3000 niños sin discapacidad con edades comprendidas desde el nacimiento hasta los 18 años y 11 meses proporcionan medidas de conducta adaptativa en 4 dominios: Comunicación (expresiva, receptiva, escrita); Habilidades de la Vida diaria (personales, domésticas y comunitarias); Socialización (relaciones interpersonales, ocio y tiempo libre, afrontamiento), incluyendo además medidas de los dominios: Habilidades Motoras y Conducta Desadaptada.

Inventory for Client and Agency Planning, ICAP (Bruininks, Hill, Watherman y Woodcock, 1986)

Este instrumento, adaptado a nuestro contexto y tipificado por Delfín Montero (Inventario para la planificación de servicios y la programación individual, ICAP, 1993, 1999) es una herramienta que, entre otras cosas, permite evaluar la conducta adaptativa y los problemas de conducta. Se encuentra estrechamente ligada con las SIB puesto que parte de sus datos normativos, aportando a éstas últimas un estructurado registro de información relevante sobre la persona evaluada y dos nuevos índices: Puntuación y Nivel de Servicio (Montero, 1993). Su principal objetivo radica en la planificación de servicios y la evaluación de programas. A través de la evaluación de cuatro dimensiones de conducta adaptativa (Destrezas Motoras, Destrezas Sociales y Comunicativas, Destrezas para la Vida Personal y Destrezas para la Vida en Comunidad) y una dimensión de Problemas de Conducta, ofrece una puntuación de servicio que aporta una estimación de la intensidad de atención, supervisión o enseñanza que requiere la persona. Es una prueba relativamente sencilla y rápida que com-

pleta de manera independiente (autoadministrada) alguien que conozca bien a la persona evaluada.

Escalas de Conducta Adaptativa de la AAMR (ABS)

Estas escalas fueron desarrolladas por la American Association on Mental Deficiency (la actual American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) en los años setenta con el fin de proporcionar un instrumento que informara sobre un amplio espectro de habilidades adaptativas de las personas con discapacidad intelectual (Nihira et al., 1975). Compuetas inicialmente por 10 dominios y 14 tipos de problemas de conducta, fueron posteriormente reformuladas de manera acorde a las 10 áreas de habilidades adaptativas propuestas por la AAMR en 1992, con 2 versiones:

A). Adaptive Behavior Scale-School Version, ABS-S: 2 (Lambert, Nihira y Leland, 1993): versión para el colegio y la comunidad, con normas estandarizadas en inglés hasta los 21 años.

B). Adaptive Behavior Scale- Residential and Community Version, ABS-RC: 2 (Nihira, Leland y Lambert, 1993): versión para la residencia y la comunidad. No hay normas para adultos con un funcionamiento típico, por lo que psicométricamente no es válida. Se dispone de la traducción al castellano de la segunda edición (García, 2003).

Test Comprensivo de Conducta Adaptativa-Revisado (Test of Adaptive Behavior-Revised, CTAB-R, Adams, 2000).

Evalúa el funcionamiento independiente de niños, adolescentes y adultos en diferentes áreas de habilidades (Vallejo, 2006): autoayuda, vida en el hogar, vida independiente, habilidades sociales, sensoriales y motoras, conceptos relacionados con el lenguaje y las habilidades académicas. Proporciona directrices específicas para evaluar a alumnos con discapacidades del lenguaje, físicas o visuales, no obstante, no existe adaptación española de este instrumento.

Otros instrumentos normativos destacados son:

Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (Adaptive Behavior Assessment System, ABAS, Harrison y Oakland, 2000). Proporciona una medida de la conducta adaptativa basada en las 10 áreas de habilidades propuestas por la AAMR en 1992 con normas estandarizadas a partir de los 5 años. No existe adaptación española.

Perfil de Actividades de la Vida Cotidiana (LSP, Life Skills Profile) (Rosen, Hadzi-Pavlovic, Parker y Trauer, 1989. Adaptado al español por Larriona, Bulbena y Domínguez, 1992) que proporciona una medida del funcionamiento de la persona evaluada durante los tres a seis meses previos (Ortega, Miro, Segú, Fernández, 1996).

De todos los instrumentos hasta el momento mencionados, sólo disponemos de adaptación española en el caso del Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP) y del Perfil de Actividades de la Vida Cotidiana (LSP), y su objetivo es, no tanto el diagnóstico, sino más bien la planificación de servicios y la evaluación de programas.

Algunos de los instrumentos criteriosales utilizados en la actualidad fundamentalmente con el objetivo de elaborar programas individuales son:

Inventario de destrezas adaptativas (CALC) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002)

El CALC es un sistema de evaluación criterial de destrezas adaptativas y su principal utilidad radica en el diseño de planes individuales de intervención para el posterior seguimiento de los progresos alcanzados. Compuesto de 814 destrezas adaptativas, ofrece una detallada evaluación de las habilidades precisas para que adultos y niños, con y sin discapacidades, se desenvuelvan de forma autónoma en muy variados escenarios. Está estructurado en cuatro grandes áreas: Destrezas de la Vida Personal, Destrezas de Vida en el Hogar, Destrezas de Vida en la Comunidad y Destrezas Laborales.

El Currículum de destrezas adaptativas (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002).

El ALSC constituye junto con el ICAP y el CALC, el último instrumento de un completo sistema de valoración-enseñanza-evaluación.

Consiste en un currículum de enseñanza de habilidades de adaptación que enfatizan la adquisición de aprendizajes funcionales en entornos naturales, más que el aprendizaje de destrezas aisladas.

Programas Conductuales Alternativos (PCA) (Verdugo, 1989, 1996, 1997, 2000)

Otorgando mayor énfasis a la evaluación de las habilidades adaptativas frente a la evaluación de la inteligencia, Miguel Ángel Verdugo desarrolló una amplia investigación que culminó con el desarrollo y evaluación de los Programas Conductuales Alternativos (PCA). El propósito fundamental de éstos consistía en ofrecer una alternativa de evaluación e intervención frente a un currículo exclusivamente académico. Surgen así el Programa de Habilidades Sociales (PHS, 1989, 1997), el Programa de Habilidades de la Vida Diaria (PVD, 2000) y el Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT, 1996).

2.4. La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD.

Como podemos observar, gracias al desarrollo de nuevos instrumentos de evaluación, en los últimos años la investigación ha avanzado sustancialmente en el entendimiento de la discapacidad intelectual y en la comprensión de la conducta adaptativa en este colectivo, pero los instrumentos de evaluación y los estándares profesionales para el diagnóstico no se han sumado todavía a ese proceso de cambio conceptual.

A pesar de la creciente importancia de la dimensión de conducta adaptativa en la evaluación de la discapacidad intelectual, no existe en la actualidad ningún instrumento acorde con su actual definición y que refleje a su vez su naturaleza multidimensional. Tampoco ninguno de los instrumentos desarrollados o adaptados a nuestro contexto tiene por objetivo único el diagnóstico de las limitaciones en conducta adaptativa, siendo éste uno de los tres requisitos para diagnosticar la discapacidad intelectual (Luckasson et al. 1997; Luckasson et al., 2004; Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008).

Hasta el momento de las más de 200 pruebas de conducta adaptativa identificadas por Schalock en 1999, se considera que tan sólo cuatro son apropiadas en el contexto inglés para la realización del diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa (Tassé, Schalock, Balboni, Bersani, Borthwick-Duffy, de Valenzuela et al., 2008):

1. Vineland Adaptive Behavior Scales –II (Sparrow, Balla y Cicchetti, 2005)
2. Adaptive Behavior Assessment System- II (Harrison y Oakland, 2003)
3. Scales of Independent Behavior- Revised (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996)
4. AAMR Adaptive Behavior Scale-School Edition (Lambert, Nihira y Leland, 1993)

En nuestro caso, tan solo disponemos en castellano, del ICAP, y el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa no es su objetivo principal. Del mismo modo, incluye el dominio de habilidades motoras, eliminado de la concepción actual de conducta adaptativa al considerar que aquéllas han de ser evaluadas en una dimensión separada de salud. Lo mismo ocurre con los problemas de conducta, que si bien son útiles de cara a interpretar las puntuaciones obtenidas a través de instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa, no han de ser considerados como ausencia de la misma.

Por este motivo, la AAIDD comienza a plantear en 2003 el desarrollo de una Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS, inicialmente Adaptive Behavior Assessment Instrument, ABAI) con el objetivo de elaborar un instrumento de diagnóstico que cumpla los siguientes requisitos:

- A). Estar focalizado en la identificación de limitaciones significativas en conducta adaptativa para realizar el diagnóstico de DI.
- B). Evaluar las dimensiones específicas de conducta adaptativa, resultado de análisis factorial: Conceptual (lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales

y relativos al manejo del dinero), Social (habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales) y Práctica (actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, transporte, rutinas, uso del teléfono).

C). Ofrecer medidas de otros aspectos sobre los cuales no proporcionan información otros instrumentos (ej. habilidades en relación con el uso de dispositivos de tecnología, ingenuidad o modales).

D). Máxima discriminación entre personas con y sin DI.

E). Ser construida de acuerdo con los principios de la Teoría de Respuesta al Ítem para poder así determinar el punto de corte preciso en base al cual podemos afirmar la existencia de limitaciones significativas en la conducta adaptativa de la persona con DI.

F). Ser sensible a factores culturales que ejercen su influencia en la expresión de la conducta.

Se inicia en 2006 el proceso de construcción de la DABS, Diagnostic Adaptive Behavior Scale (Tassé, Schalock, Balboni, Bersani, Borthwick-Duffy, de Valenzuela, et al., 2008) que aún continúa en progreso.

Se trata de un instrumento normativo focalizado en el diagnóstico (no en intervención o programación) dirigido a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años (ambos incluidos) que trata de proporcionar medidas de conducta adaptativa en los siguientes dominios: habilidades conceptuales, sociales y prácticas, a partir de la información proporcionada por una persona que conoce en profundidad a la persona con discapacidad intelectual.

El instrumento, pretende medir el nivel de ejecución típico, medio, de la persona con discapacidad intelectual, (lo que hace actualmente), no el funcionamiento máximo a alcanzar en una determinada tarea.

Se compone de 259 ítems, divididos en 3 subescalas:

1. Habilidades o aptitudes Conceptuales (94 ítems): lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales y relativos al manejo del dinero.

2. Habilidades o aptitudes Sociales (86 ítems): habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales.

3. Habilidades o aptitudes Prácticas (80 ítems): actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, transporte, rutinas, uso del teléfono.

El formato de administración de la escala consiste en la entrevista a familiares, profesionales de atención directa o personas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual, recomendando que participen simultáneamente 2 ó más informantes. Las respuestas han de basarse en la observación directa de los ítems en los diferentes entornos en los que la persona con discapacidad intelectual lleva a cabo sus actividades diarias y en el suficiente conocimiento que de la persona tiene aquel que responde. No se considera la posibilidad de autoinforme.

El formato de respuesta oscila entre las puntuaciones 0 y 3, donde:

0= *Nunca o casi nunca lo hace.*

1= *Lo hace cuando se lo recuerdan o le facilitan ayuda.*

2= *Algunas veces lo hace de manera independiente.*

3= *Siempre o casi siempre lo hace de manera independiente.*

Existe además la posibilidad de puntuar con NA (No Aplicable) cuando:

- hay una discapacidad física que impide la realización de la actividad.
- falta de oportunidades para llevar a cabo la actividad.
- falta de oportunidades unido a barreras ambientales.
- el informante desconoce la ejecución de la persona en dicha tarea.

El tiempo de administración de la escala oscila entre los 60-90 minutos.

Tras haber sido aplicada a una amplia muestra de personas con y sin discapacidad intelectual procedentes de diferentes estados de los Estados Unidos, en el momento actual, sus propiedades psicométricas están siendo analizadas en base a modelos politómicos de Teoría de Respuesta al ítem (TRI). El objetivo de emplear esta metodología radica en que, frente a la Teoría Clásica de los Test (TCT) (Muñiz, 1997):

A). No se orienta a la puntuación global en el test y permite por tanto analizar los patrones de respuesta de los sujetos.

B). Las propiedades psicométricas del ítem (e.g. dificultad) no dependen de la muestra de sujetos.

C). La puntuación de un sujeto en un test no depende de la muestra de ítems de este test.

D). Las medidas de TRI sí consideran las diferencias entre los ítems: los ítems no son invariantes y las puntuaciones totales no pueden ser por tanto la mera suma de observaciones.

E). Podemos hacer interpretaciones referidas a una variable concreta, mientras que con TCT sólo podemos realizar interpretaciones referidas a un grupo.

F). Permite medir con la misma fiabilidad a lo largo de toda la variable.

El instrumento inicial consta de 259 ítems, pero los resultados finales podrán permitirnos discernir la idoneidad de cada uno de ellos como indicador de conducta adaptativa en los distintos momentos del desarrollo evolutivo de la persona con discapacidad y por tanto qué ítems deberán ser los utilizados para el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa en uno u otro de los momentos del desarrollo comprendidos entre las edades de 4 a 21 años.

Considerando la importancia de un instrumento de estas características de cara a establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual en nuestro país y valorando el extenso trabajo ya realizado en este sentido por la AAIDD en la elaboración de la DABS (Diagnostic Adaptive Behavior Scale) desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y con la colaboración de Miguel Ángel Verdugo, se ha comenzado un riguroso proceso de adaptación y contextualización a la lengua española de los ítems que la componen para, posteriormente establecer un proceso prácticamente en paralelo de aplicación del instrumento, análisis de datos y obtención de resultados.

2.5. Justificación de la adaptación de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) al contexto español.

Las personas con discapacidad intelectual constituyen un importante porcentaje de la población española (estudios epidemiológicos estiman que entre el 1% y el 2% de la población total puede ser diagnosticada con esa discapacidad). La elegibilidad de distintos programas y servicios específicos para ellos se ha de basar en un diagnóstico preciso que oriente la evaluación e intervención, asegure la idoneidad de las actividades, y garantice el derecho de la persona a participar en ellas.

En la discapacidad intelectual las buenas prácticas de evaluación se basan en la ética profesional, los estándares profesionales, el juicio clínico, y el conocimiento procedente de la investigación (Schalock y Luckasson, 2005). En los últimos años la investigación ha avanzado sustancialmente en el entendimiento de la discapacidad intelectual, y en la comprensión de la conducta adaptativa en este colectivo, pero los instrumentos de evaluación y los estándares profesionales para el diagnóstico no se han sumado todavía a ese proceso de cambio conceptual.

En los últimos años estamos asistiendo a un importante desarrollo de instrumentos de evaluación en el ámbito de la discapacidad, pudiendo subrayar la Escala SIS de evaluación de las intensidades de apoyo (Thompson et al., 2004; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), así como otros instrumentos centrados en las dimensiones de participación, interacción y el ambiente (Badley, 2008; Imms, 2007; King, et al., 2006; Law et al., 2007; Okawa et al., 2008; Post, et al., 2008). De manera simultánea a estos avances, es imprescindible elaborar una prueba específica que permita evaluar y diagnosticar con precisión las limitaciones en conducta adaptativa, todo ello de acuerdo con los criterios propuestos en la concepción actual de discapacidad intelectual de la AAIDD (Luckasson et al., 2004; Schalock et al., 2007; Weh-meyer et al., 2008).

A pesar de la creciente importancia de la dimensión de conducta adaptativa en la evaluación de la discapacidad intelectual, no existe en la actualidad ningún instrumento acorde con su actual definición y que refleje a su vez su naturaleza multidimensional.

Instrumentos muy útiles como las Escalas Vineland de Conducta Adaptativa (Sparrow et al., 1984) y el Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP) (1993, 1999, en prensa) -éste último adaptado y tipificado al español por Delfín Montero-, no se orientan al diagnóstico sino a la planificación de apoyos. Ninguno de ellos mide todos los dominios que componen el constructo de conducta adaptativa y no se dirigen exclusivamente al diagnóstico de discapacidad intelectual, entendida esta última en base a los criterios establecidos por la AAIDD (Luckasson et al., 2004).

Por las razones expuestas, el presente trabajo tiene como finalidad la realización de un estudio preliminar sobre el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa utilizando para ello el instrumento Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS) descrito en el apartado 2.4 puesto que es en la actualidad, el único instrumento que está siendo construido en base a la concepción actual de conducta adaptativa y focalizado únicamente en su diagnóstico. Su construcción mediante la metodología TRI y posterior análisis de los datos, permitirá conocer qué ítems son los adecuados para, por un lado discriminar el nivel de competencia de los sujetos en relación con la variable medida (Habilidades Conceptuales, Sociales o Prácticas) y por otro, discernir qué habilidades es necesario tener en cuenta en los distintos momentos del desarrollo.

El empleo de un modelo de análisis acorde con los supuestos de la TRI, permitirá analizar los patrones de respuesta de los sujetos para cada una de las dimensiones que componen la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS); analizar el grado de error o la fiabilidad con que medimos a los ítems (Item Separation Reliability) y determinar qué ítems no son productivos de cara obtener medidas sobre conducta adaptativa entre otros.

CAPITULO 3

FINALIDAD Y PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACIÓN

Podemos estructurar el proceso de la presente investigación en tres grandes fases:

Fase I: *Traducción y adaptación al español de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS).*

Fase II: *Estudio preliminar de las características psicométricas del instrumento mediante el Rasch Rating Scale Model.*

Fase III: *Validación de la escala.*

Los objetivos de este trabajo abarcan las dos primeras fases de todo el proceso de investigación, puesto que para validar el instrumento será preciso ampliar la muestra de tal modo que podamos asegurar que están correctamente representados: la edad de los sujetos, el sexo, el nivel de funcionamiento y otra serie de variables como el tipo de escolarización.

3.1. Objetivos

Objetivos generales:

1. *Traducir y adaptar rigurosamente al español, de acuerdo con las directrices para la traducción-adaptación de los tests planteadas por la Comisión Internacional de Tests, la versión estandarizada de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) que está siendo desarrollada en el momento actual por la AAIDD (M. J. Tassé, R. L. Schalock, G. Balboni, H. Bersani, S.A. Borthwick-Duffy, J. S. de Valenzuela, S. Spreat, D. Thissen, K. F. Widaman y D. Zhang, 2008).*

2. *Realizar un estudio preliminar sobre las características psicométricas del instrumento mediante el empleo de metodología TRI que permita determinar el grado de ajuste de los ítems al modelo de cada una de las dimensiones que componen la escala y para cada uno de los tramos de edad objeto de evaluación.*

Objetivos específicos:

1. Identificar posibles problemas que puedan surgir al traducir el instrumento y elaborar una versión inicial del mismo una vez garantizada la observabilidad, idoneidad e importancia de los ítems que lo componen de cara a establecer el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa.

2. Una vez recogida la muestra y finalizado el trabajo de campo, realizar un estudio inicial para observar el comportamiento tanto de ítems como de sujetos, para lo cual será necesario:

A). *Delimitar rangos de edad que permitan realizar un estudio inicial de las características del instrumento para cada uno de ellos puesto que la conducta adaptativa aumenta en complejidad a medida que se va creciendo.*

B). *Estimar, con el objetivo de obtener datos que arrojen información acerca de cada una de las dimensiones que componen el instrumento, los siguientes parámetros en los distintos dominios de la DABS:*

I. *El parámetro de los ítems () y de los sujetos () en cada una de las dimensiones de la DABS y para cada uno de los rangos de edad previamente delimitados.*

II. *Obtener datos del ajuste global e individual de los ítems (infit y outfit) para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad.*

III. *Estudiar la ordenación jerárquica de los ítems en cada una de las dimensiones.*

IV. *Ofrecer resultados iniciales sobre la validez del instrumento en función del ajuste observado de los datos al modelo.*

3. *Identificación de problemas en la utilidad de la escala de cara a tenerlos en cuenta en la validación futura de la misma.*

3.2. Método

3.2.1. Participantes

La escala traducida y adaptada al español fue aplicada a 102 personas con y sin discapacidad intelectual. Dado que la administración del instrumento se realizó en formato de entrevista (de aproximadamente 60-70 minutos) no hubo omisiones de respuesta que obligaran posteriormente a la eliminación de casos.

La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo no probabilístico incidental (muestra de conveniencia) dada la imposibilidad de realizar un muestro aleatorio en la práctica. El criterio que tomamos fue el acceso y disponibilidad de los profesionales de los centros donde asistían las personas con discapacidad.

Para la obtención de gran parte de la muestra contamos con la colaboración de varias entidades pertenecientes a la Confederación de Federaciones de Organizaciones en favor de

las Personas con Discapacidad Intelectual de España, FEAPS, de las provincias de Palencia (ADECAS, ASPANIS) y Toledo (CEE Fundación Madre de la Esperanza) y a la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, FEISD (ASDOPA, Palencia). Por otro lado, colaboraron en el estudio varios centros educativos ordinarios que facilitaron el acceso a la muestra sin discapacidad intelectual, todos ellos ubicados en la provincia de Palencia (C.P. Padre Claret, C.P. Ramón Carande y Thovar, C.P. Tello Téllez e I.E.S. Victorio Macho).

Pese a que la aplicación de la prueba no se realiza en formato de autoinforme (no es la propia persona quien contesta a las preguntas relativas a su conducta adaptativa) y la entrevista se realizaba con los padres o madres y profesionales que conocían en profundidad a la persona evaluada (al menos desde hace 6 meses en el caso de los profesionales), fue necesario solicitar el consentimiento informado de los primeros al tratarse de menores de edad en la mayor parte de los casos evaluados.

Del mismo modo, para poder acceder a los distintos centros educativos, fue necesaria solicitar la autorización de la Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Educativa de Castilla y León.

Una vez garantizado el acceso a los centros, se procedió a delimitar los criterios de inclusión de la muestra:

- A). Personas con edades comprendidas entre los 4 y 21 años (ambos inclusive).
- B). Personas sin discapacidad intelectual que se encontraran dentro del sistema educativo
- C). Personas con discapacidad intelectual en centros educativos ordinarios y específicos, enfatizando la obtención de un mayor número de casos que presentaran discapacidad intelectual ligera.

La muestra estuvo constituida por 102 personas, de las cuales 56 presentaban discapacidad intelectual (54,9%) y 46 no presentaban esta discapacidad (44,1%).

Las personas que constituyeron la muestra de nuestra investigación fueron agrupadas en función de las siguientes variables:

- El género
- La edad
- La presencia o ausencia de discapacidad intelectual
- El nivel de inteligencia en el caso de personas con discapacidad intelectual
- El nivel de conducta adaptativa en el caso de personas con discapacidad intelectual
- El lugar de residencia
- El tipo de escolarización
- El curso escolar al que asistían
- El nivel socioeconómico de las familias
- La presencia de otras discapacidades además de la discapacidad intelectual

Todos los resultados se presentan en la Tabla 2.

Variable	Personas con DI		Personas sin DI		Variable	Personas con DI		Personas sin DI	
	N	%	N	%		N	%	N	%
Sexo					Lugar de residencia				
Hombre	35	62.5	25	54.3	Palencia	34	60.7	44	95.7
Mujer	21	37.5	21	45.7	Provincia de Palencia	6	10.7	2	4.3
Total	56	100	46	100	Toledo	16	28.6	0	0
					Total	56	100	46	100
Edad					Nacido en España				
4-6	7	12.5	6	13.0	Sí	55	98.2	45	97.8
7-9	7	12.5	5	10.7	No	1	1.8	1	2.2
10-12	13	23.2	18	39.1	Total	56	100	46	100
13-15	11	19.6	6	13.0					
16-21	18	32.1	11	23.9					
Total	56	100	46	100					
Curso Escolar					Presencia de otras discapacidades				
Educación Infantil	5	8.9	5	10.9	Discapacidad Visual	2	3.6	0	0
Ed. Primaria	15	26.8	20	43.5	Discapacidad Física	2	3.6	0	0
Ed. Secundaria	9	16.0	18	39.1	Discapacidad Auditiva	1	1.8	0	0
Bachillerato	0	0	3	6.5	Problemas de Salud Mental	1	1.8	0	0
1er grado Ed. Especial	6	10.7	0	0	Problema crónico de salud	10	17.9	0	0
2º grado de Ed. Especial	6	10.7	0	0	Problemas de lenguaje y comunicación	1	1.8	0	0
TVA	4	7.1	0	0	TEA	6	10.7	0	0
PCPI	10	17.8	0	0	TDAH	2	3.6	2	4.3
No estudia	1	1.8	0	0	No hay condición asociada	31	55.4	44	95.7
Total	56	100	46	100	Total	56	100	46	100
Tipo de escolarización									
Ordinaria	29	51.8	46	100					
Especial	25	44.6	0	0					
Combinada	1	1.8	0	0					
No aplicable (e.g. trabaja)	1	1.8	0	0					
Total	56	100	46	100					

Tabla 2. Características demográficas de la muestra

En relación al género, se observa un ligero predominio de la presencia de hombres, tanto en la muestra de personas con discapacidad intelectual (62,5% frente a 37,5% de un total de 56 personas) como en la muestra de personas sin discapacidad intelectual (54,3% frente a un 45,7% de un total de 46 personas).

En cuanto a la variable edad se consideró necesario agruparla en distintos tramos de edad, dado que la conducta adaptativa viene dada por un conjunto de habilidades sociales, conceptuales y prácticas cuya adquisición y desempeño incrementa en complejidad con el paso del tiempo. Los rangos de edad inicialmente delimitados, teniendo en cuenta que nuestra muestra estaba constituida por personas con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años, fueron los siguientes: 4-6 años; 7-9 años; 10-12 años; 13-15 años y 16-21 años. Este último grupo de edad abarca un mayor número de años que los anteriores puesto que

consideramos que a partir de los 16 años, y en el caso de personas sin discapacidad, se han adquirido la mayor parte de las habilidades objeto de estudio.

El mayor porcentaje de personas se concentró de manera bastante homogénea entre el grupo de 10-12 y 16- 21 años tanto en el caso de la muestra de personas con discapacidad (23,2% y 31,1% respectivamente) como en la muestra de personas sin discapacidad (39,1% y 23,9%), mientras que en el resto de rangos observamos menor representatividad.

En cuanto a la presencia de otras discapacidades, en el caso de la muestra de personas con discapacidad intelectual, los resultados mostraron que las discapacidades asociadas de mayor incidencia fueron los problemas crónicos de salud (17,9%). La mayor parte de estos problemas consistían en cardiopatías y disfunción tiroidea. Otro porcentaje importante vino dado por la presencia de Trastornos del Espectro Autista, TEA, (10,7%). Con porcentajes menos representativos nos encontramos con discapacidades físicas, visuales y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, TDAH (todas ellas con un 3,6%), discapacidad auditiva, problemas de salud mental y problemas de lenguaje y comunicación (todas ellas con un 1,8%). En el caso de la muestra de personas sin discapacidad intelectual, dos alumnos (un 4,3%) presentaron un Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

En cuanto al lugar de residencia, el total de personas sin discapacidad, vivía en el momento de la aplicación en la ciudad de Palencia (95,7%) y su provincia (4,3%) mientras que en el caso de la muestra de personas con discapacidad intelectual un 60,7% vivía en Palencia, un 10,7% en la provincia de Palencia y un 28,6 % en Toledo (Talavera de la Reina).

La presencia cada vez mayor de alumnos de diversas nacionalidades en el sistema educativo hizo que consideráramos de interés la recogida de este dato. No obstante, sólo una persona con discapacidad intelectual no había nacido en España, sino en Santo Domingo (República Dominicana).

En cuanto al tipo de escolarización cabe destacar la uniformidad de distribución de los alumnos, en el caso de aquellos con discapacidad intelectual, entre las modalidades educativas Especial (44,6%) y Ordinaria (51,8%). Sólo una persona se encontraba fuera del sistema educativo por encontrarse trabajando en el momento actual.

Con respecto al curso escolar, cabe destacar la ausencia de personas con discapacidad intelectual en la etapa de Bachillerato. La distribución de ambas muestras en esta variable (con y sin discapacidad) es heterogénea en el resto de las etapas escolares, al ser la oferta educativa diversa para ambas poblaciones. Así encontramos que los grupos mayoritarios de personas sin discapacidad intelectual son los que asisten a cursos de Educación Primaria (43,5%) y secundaria (39,1%), mientras que la muestra de personas con discapacidad intelectual se distribuye de una manera más heterogénea a través de la oferta educativa. Los grupos mayoritarios se encuentran en la etapa de Educación Primaria (26,8%) y Programas de Cualificación Profesional Inicial, PCPI (17,8%). Un 7,1% asistía a Programas de Transición a la Vida Adulta (TVA) específicos de la entidad a la que asistían.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual solicitamos además los datos rela-

tivos a su puntuación de CI (cociente intelectual) y su nivel de conducta adaptativa con el objetivo de realizar posteriores análisis en función de su nivel de funcionamiento.

Según el nivel de inteligencia, la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual evaluadas presentaron limitaciones ligeras y moderadas en su funcionamiento intelectual (51,8% y 37,5% respectivamente), mientras que un porcentaje mucho menor presentaba diagnóstico de discapacidad intelectual severa (10,7%). Ninguna de las personas que constituyeron nuestra muestra presentó discapacidad intelectual profunda.

Pudimos acceder a esta información gracias a los informes que poseían los profesionales de los distintos centros. Las pruebas con las que se obtuvieron estos datos fueron las Escalas de Inteligencia de Wechsler para niños, WISC (2005) y las Escalas de Desarrollo Infantil de Bayley (1977).

En cuanto al nivel de conducta adaptativa, sólo a un 46% de la muestra se les había aplicado el ICAP en el servicio al que acudían. Por ello en el momento actual, y gracias de nuevo a la colaboración de los profesionales que participaron en el estudio, se está aplicando esta prueba al resto de las personas que fueron evaluadas de cara a obtener índices futuros relativos a la validez de constructo de la prueba.

Como explicamos en el punto 2.4, la DABS es administrada con formato de entrevista, siendo los informantes personas que conocen en profundidad a la persona con discapacidad intelectual (desde hace al menos 6 meses) y tienen la oportunidad de observarla en una amplia variedad de contextos y situaciones diarias.

En nuestro caso, todas las entrevistas realizadas (102) contaron con la participación de un profesional y en un 54,06% de los casos también con la del padre o madre de la persona con y sin discapacidad. El hecho de poder contar con dos evaluaciones de una misma persona cuyos datos proceden de distintos informantes (profesionales o padres) en el 54,06% de los casos, permitirá conocer índices relativos a la fiabilidad inter-evaluadores.

El entrevistador fue la autora del presente trabajo en la mayor parte de los casos. Sólo en 21 casos (21.4% de la muestra), debido a la imposibilidad de desplazamiento al centro ubicado en la provincia de Toledo (CEE Fundación Madre de la Esperanza) fueron los propios profesionales quienes realizaron las entrevistas, bien a otros profesionales que conocían en profundidad al alumno con discapacidad, bien a sus padres. En estos casos, para facilitar la comprensión de la prueba y con el objetivo de proporcionar algunas directrices y guías de cara a la realización de la entrevista, se elaboró un Manual de Aplicación para el entrevistador detallando todos los aspectos clave para la elaboración de una correcta evaluación.

En cuanto a las características demográficas de los padres que participaron en el estudio, la mayor parte fueron las madres de las personas con y sin discapacidad intelectual (80% y 62,1% respectivamente). En el resto de los casos, el familiar que colaboró en la evaluación fue el padre. Todos los familiares residían en la ciudad de Palencia y su provincia.

Uno de los datos que se distribuyó con menor uniformidad para cada una de las submue-

tras (familiares de personas con y sin discapacidad), fue el nivel educativo alcanzado por los familiares que participaron en la entrevista.

Así, en el caso de los familiares de personas con discapacidad intelectual sólo un 16% había cursado estudios superiores (Diplomatura, Licenciatura, Máster o Doctorado), porcentaje que asciende al 72,41% en el caso de los familiares (padres o madres) de personas sin discapacidad intelectual.

La misma variabilidad se observó en la variable edad, en la que los grupos más representativos de familiares de personas con y sin discapacidad son aquellos con edades comprendidas entre los 46-55 (60%) y 36-45 (79,3%) respectivamente.

La variable nivel socioeconómico se distribuyó de manera similar en ambos grupos, con predominio del nivel socioeconómico medio tanto en el caso de familiares de personas con discapacidad intelectual (76%) como sin ella (68,97%).

En cuanto a las características de los profesionales, de la totalidad de los 25 profesionales que evaluaron a los 102 alumnos con y sin discapacidad intelectual, un 72% fueron mujeres en tanto que el porcentaje de hombres fue del 28%. La mayor parte de los profesionales residían en Palencia y su provincia (76%) y el 24% en la provincia de Toledo.

Pese a existir otras opciones de respuesta, todos los profesionales contestaron haber cursado estudios superiores. Concretamente, el 76% poseía el título de diplomando (profesores de educación especial, primaria y secundaria y logopedas principalmente) mientras que sólo el 24% fueron licenciados (psicólogos y pedagogos).

Con respecto a la variable relación con la persona evaluada, en el 84% de los casos el informante resultó ser profesor de la persona evaluada, apareciendo en el 16% restante figuras profesionales como las de educador (8%), logopeda (4%) u orientador escolar (4%).

La edad media de los profesionales fue de 45 años y 2 meses, oscilando el rango de edades entre los 24 y los 60 años. El mayor porcentaje de profesionales se agrupó en el rango de edad que oscila de los 36 a los 50 años (64%).

El requisito inicialmente solicitado de conocer a la persona evaluada desde hace al menos seis meses, se cumplió si tenemos en cuenta que la media de años desde los que se conocía a la persona fue de 2 años y 4 meses.

3.2.2. Instrumento

El principal instrumento utilizado de cara a la realización de la presente investigación fue la traducción y adaptación elaborada por Verdugo, Arias y Navas de la escala Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS), que en la actualidad se encuentra en proceso de desarrollo por el equipo de investigación formado por M. J. Tassé, R. L. Schalock, G. Balboni, H. Bersani, S.A. Borthwick-Duffy, J. S. de Valenzuela, S. Spreat, D. Thissen, K. F. Widaman y D. Zhang. Como explicamos en el punto 2.4., este instrumento se dirige al diagnóstico de limitaciones

significativas en conducta adaptativa de personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años y consta de tres apartados de habilidades, cada uno de los cuales a su vez incluye ítems relativos a las diferentes dimensiones que integran el comportamiento adaptativo.

Habilidades o aptitudes Conceptuales (94 ítems): lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales y relativos al manejo del dinero.

Habilidades o aptitudes Sociales (86 ítems): habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, modales, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales.

Habilidades o aptitudes Prácticas (80 ítems): actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, transporte, rutinas, uso del teléfono.

El formato de administración de la escala consiste en la entrevista a familiares, profesionales de atención directa o personas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual y que tengan oportunidad de observarla en diversos contextos recomendando que participen simultáneamente 2 ó más informantes. Las respuestas han de basarse en la observación directa de los ítems en los diferentes entornos en los que la persona con discapacidad intelectual lleva a cabo sus actividades diarias y en el suficiente conocimiento que de la persona tiene aquel que responde. El tiempo de administración de la prueba oscila en torno a los 60 minutos.

CAPITULO 4

TRADUCCIÓN, ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN INICIAL DEL CONTENIDO DE LA ESCALA DE DIAGNÓSTICO DE CONDUCTA ADAPTATIVA (DABS)

Con el objetivo de lograr el primer objetivo propuesto en el apartado 3.1 se llevó a cabo la traducción de la escala norteamericana Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS, (Tassé et al., 2008).

El proceso de traducción constó de cinco fases, como puede observarse en la Figura 3:



Figura 3. Proceso de traducción de la DABS (Diagnostic Adaptive Behavior Scale)

Fase I. Traducción y adaptación inicial del instrumento de medida: "Diagnostic Adaptive Behavior Scale".

A la hora de emplear instrumentos de evaluación procedentes de otras culturas, como es nuestro caso, no sólo es necesario como señalan Isasi, Balluerka y Gorostiaga (2000) conocer los fundamentos metodológicos relativos a la construcción, traducción y adaptación de los mismos, sino que también resulta preciso conocer los requisitos y limitaciones que impone el contexto para su aplicación.

La adaptación resultó en nuestro caso necesaria dado que la población objetivo difería, tanto en cultura como en idioma, de la población original para la cual se planificó la construcción del instrumento. Por tanto, el primer paso en el proceso de adaptación transcultural

consistió en la traducción del instrumento original, ajustándonos en la medida de lo posible a las peculiaridades de la muestra española. Para lograr este propósito, siguiendo las directrices propuestas por la Comisión Internacional de Test (Hambleton y Bollwark, 1991) fue imprescindible asegurar que existía equivalencia lingüística, semántica y cultural con el instrumento original. En este sentido, la experiencia y profesionalidad de los traductores es seguramente el aspecto más importante de todo el proceso de adaptación, dado que puede afectar significativamente a la fiabilidad y validez del test (Bracken y Barona, 1991).

Teniendo en cuenta estas directrices, se realizó una selección de tres traductores, todos ellos miembros del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), cuyas características fueron:

- a) tener un buen dominio del inglés,
- b) su lengua materna era el idioma al que se dirige el cuestionario, el español
- c) todos ellos estaban formados en la materia objeto de estudio

De este modo, contamos con tres traducciones del instrumento original (T1, T2, T3)

Fase II. Síntesis de las traducciones.

Con el objetivo de asegurar la equivalencia con el instrumento original, se trató de identificar los errores cometidos durante el proceso de traducción. Pudimos identificar algunos errores de significado (e.g. library fue traducido inicialmente por librería en lugar de biblioteca) mientras que la mayor parte de las diferencias entre las distintas traducciones se debieron a discrepancias de estilo entre los autores.

Tres de los 259 ítems traducidos tuvieron que ser modificados por no adaptarse claramente al currículum de nuestro contexto. El primero de ellos, relativo al empleo del dinero constaba del siguiente modo en la versión norteamericana del instrumento: 'States the value (in cents) of penny, nickel, dime and quarter'. Con el objetivo de mantener en la escala traducida al castellano un ítem relativo al constructo que se pretendía medir con este ítem (uso del dinero como habilidad conceptual), los traductores llegaron al acuerdo de modificarlo por el siguiente: 'Ordena de mayor a menor las monedas de 1, 5, 10, 20 y 50 céntimos de euro'.

El mismo problema surgió con el ítem: 'Demonstrates understanding of temperature in relation to weather (e.g., that 100 degrees F. is very warm, 20 degrees F. is cold)'. En este caso y con el objetivo de facilitar la comprensión de aquello que pretendíamos medir, se llegó al acuerdo de modificar el ejemplo original por el siguiente: 'Muestra comprensión de la temperatura en relación al clima (e.g. que 38°C es mucho calor, -7°C mucho frío)'.

Una vez fueron identificadas las discrepancias entre las distintas traducciones se obtuvo una única traducción del instrumento original (T-ABC).

Fase III. Retrotraducción.

Durante esta fase, un traductor profesional, tradujo la versión anterior, síntesis de las traducciones realizadas al castellano, al idioma original con el objetivo de que la equivalencia entre ambas versiones fuera evaluada posteriormente por el equipo de investigación. Durante este proceso se mantuvo un contacto continuo con el traductor para resolver cualquier duda referente a conceptos presentes en la escala que pudieran estar relacionados con el conocimiento más técnico de la discapacidad.

Se detectaron algunos errores de información, en el sentido de que se incluyó en algunos ítems de la retrotraducción información adicional que no estaba presente en el instrumento original, quizá de cara a facilitar la comprensión del ítem.

Una vez subsanados los errores, se redactó una primera versión de la escala.

Fase IV. Comité de expertos.

En esta parte del proceso se constituyó un comité de expertos con el fin de consolidar la versión inicial de la escala y refrendar la idoneidad, observabilidad e importancia de los ítems de cara a medir el constructo de conducta adaptativa en población con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. El comité estuvo integrado por aquellas personas que realizaron las diferentes traducciones del instrumento y por un equipo de 12 personas procedentes del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) con amplia experiencia en el campo de investigación sobre discapacidad y por profesionales con amplia trayectoria dentro del movimiento asociativo de atención a personas con discapacidad intelectual.

El grupo de jueces estuvo constituido por 7 hombres (58,3%) y 6 mujeres (41,7%). Su lugar de residencia se encontraba mayoritariamente en Salamanca (25%) y Valladolid (25%), en tanto que el porcentaje restante vivía en las ciudades de Navarra, Cádiz, Sevilla, Logroño y Ciudad Real.

La especialidad del 58,3% de los jueces fue la Psicología, estando representadas en menor medida otras disciplinas como Trabajo Social (16,7%), Pedagogía (16,7%) o Psicopedagogía (8,3%). El 25% de la muestra desempeñaba el puesto de psicólogo en su entidad. Otro 25% estuvo constituido por personal docente universitario. El 50% restante ocupaba cargos de gestión y coordinación dentro de distintas entidades pertenecientes a la Confederación de Federaciones de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de España (FEAPS).

La media de años de experiencia trabajando, bien en investigación y docencia, bien en el ámbito asociativo, fue de 6 años, con un rango que oscilaba entre los 18 años y los 3.

A cada uno de los jueces expertos se le envió un correo electrónico solicitando su participación y detallando el objetivo de la investigación así como las características del instrumento de evaluación. Se adjunto además una ficha con el objetivo de conocer sus datos

personales y una tabla de Excel en la que aparecían los ítems de las distintas dimensiones de la escala, indicando que debían ser evaluados en función de los siguientes criterios utilizando una escala de valores de 1 a 10:

1. Idoneidad: el ítem no refleja en absoluto la dimensión (1) o refleja perfectamente la dimensión (10)
2. Importancia: el ítem no es nada importante para el diagnóstico de conducta adaptativa (1) o es muy importante para el diagnóstico de la misma (10)
3. Observabilidad: el ítem no es nada observable (1) o por el contrario se trata de un ítem muy objetivo (10)

Posteriormente las puntuaciones fueron transformadas a una escala de 1 a 4 puntos al ser éstos los valores comúnmente utilizados en la literatura científica.

Para calcular el porcentaje de acuerdo entre jueces se utilizó el programa estadístico SAS (versión 9.1 para Windows). Aunque el nivel de acuerdo entre jueces se puede evaluar con distintos tipos de índices (Kappa de Cohen, pi de Scott, entre otros), calculamos para cada una de las dimensiones de la escala el porcentaje de acuerdos ponderados de Bangdiwala (Tablas 3, 4 y 5) que a su vez vienen representados por los diagramas de acuerdo de Bangdiwala (Bangdiwala, 1987) obtenidos mediante el índice alfa de Krippendorff. Estos gráficos proporcionan una representación gráfica sencilla de los acuerdos entre jueces a partir de una tabla de contingencia.

El gráfico se construye en un cuadrado $n \times n$, donde n es el tamaño total de la muestra. Los cuadrados negros, cada uno de un tamaño $i \times i$, muestran el acuerdo observado. Dichos cuadrados se inscriben en rectángulos mayores, cada uno de un tamaño $i \times n$ o $n \times i$. Estos rectángulos muestran el acuerdo máximo posible dados los totales marginales.

Considerando que existe acuerdo entre jueces cuando el índice de acuerdos ponderados es superior a 0.40, podemos observar en las tablas 3, 4 y 5 que todos los resultados superan este valor.

Un análisis más detallado de los datos nos permitió observar que el menor porcentaje de acuerdo entre jueces se obtuvo en la dimensión de Autodirección (Tabla 3) en lo que a su observabilidad se refiere. Este dato queda perfectamente reflejado en el Gráfico 1. Observamos en él que, a diferencia de lo que sucede en otras dimensiones, como por ejemplo, la de Tiempo (ver Gráfico 2), los jueces otorgaron puntuaciones más dispares a la hora de evaluar la observabilidad de los ítems que la componen. En sus propias palabras tal y como pudimos observar en los comentarios que realizaron 'los ítems de Autodirección son difíciles de observar, salvo que vivas con la persona o seas su persona de apoyo durante muchas horas al día'.

Tabla 3. Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Conceptuales

	Dimensión	Idoneidad	Importancia	Observabilidad
Habilidades Conceptuales	Lenguaje	0.8145	0.7144	0.9525
	Lectura y Escritura	0.8148	0.7211	0.7894
	Uso del dinero	0.6467	0.6523	0.9099
	Autodirección	0.6032	0.8344	0.4026
	Tiempo	0.8058	0.6281	0.9241
	Números/Medidas	0.9401	0.6454	0.8413

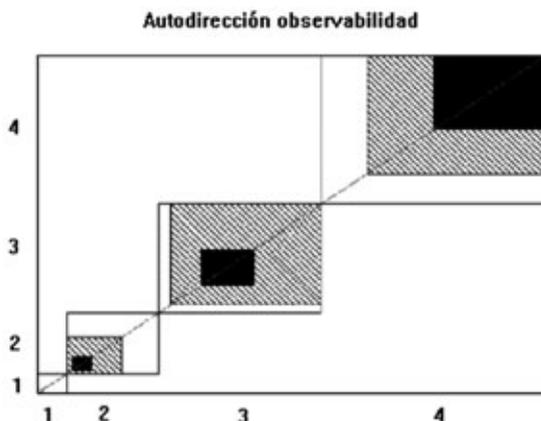


Gráfico 1. Diagrama de acuerdos ponderados en observabilidad para la dimensión Autodirección de la subescala de Habilidades Conceptuales

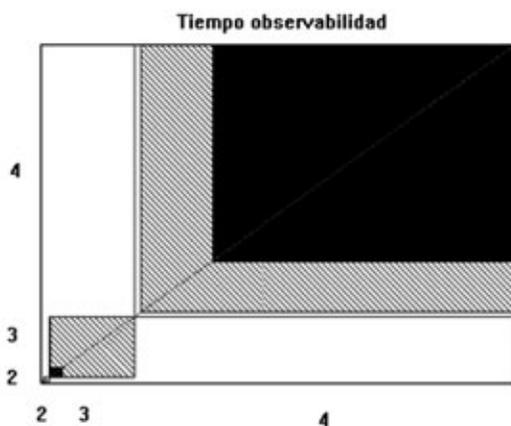


Gráfico 2. Diagrama de acuerdos ponderados en observabilidad para la dimensión Tiempo de la subescala de Habilidades Conceptuales

Tabla 4. Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Sociales

	Dimensión	Idoneidad	Importancia	Observabilidad
Habilidades Sociales	Relaciones Interpersonales	0.7931	0.8353	0.7264
	Responsabilidad	0.5018	0.7160	0.7156
	Autoestima	0.6467	0.6523	0.9099
	Prudencia	0.6211	0.7019	0.5508
	Ingenuidad	0.8058	0.6281	0.9241
	Seguimiento de reglas y normas	0.9509	0.6758	0.6758
	Modales	0.7129	0.7105	0.7329
	Solución de problemas sociales	0.6349	0.7055	0.5082

Tabla 5. Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Prácticas

	Dimensión	Idoneidad	Importancia	Observabilidad
Habilidades Prácticas	Actividades de la vida diaria	0.8043	0.9198	0.9638
	Habilidades Ocupacionales	0.8589	0.8225	0.8837
	Manejo del dinero	0.7946	0.7543	0.8949
	Mantenimiento de un entorno seguro	0.7620	0.7975	0.9455
	Cuidado de la salud	0.7590	0.8989	0.9001
	Viajes/Desplazamientos	0.6954	0.7706	0.6902
	Programación/Rutinas	0.9026	0.9118	0.9669
	Uso del teléfono	0.7698	0.8361	0.9734

Fase V. Test de la versión prefinal.

En esta fase la versión pre-final de la escala obtenida se aplicó a una muestra de 15 personas con el objetivo de registrar posibles dificultades iniciales en la aplicación del instrumento.

En líneas generales, hubo que enfatizar el hecho de que, cuando la persona evaluada carecía de una habilidad, pues esto era lo común para su edad, el ítem debía puntuarse con un 0 ('nunca o casi nunca lo hace') dado que uno de los objetivos finales de cara a obtener una versión informatizada del instrumento será evaluar, en función de la edad de la persona evaluada, sólo aquellos ítems que se alcanzan en cada uno de los estadios del desarrollo evolutivo.

Dado que el instrumento señala que ha de considerarse la tecnología disponible en uso a la hora de evaluar a la persona con discapacidad, todos aquellos ítems referentes a la dimensión Lenguaje fueron contestados positivamente en caso de que la persona pudiera comunicarse mediante algún sistema alternativo de comunicación, como pudiera ser un tablero de comunicación o la Lengua de Signos Española.

Con respecto a ítems concretos, se realizaron pequeñas modificaciones tras observar dificultades con algunas preguntas. Así por ejemplo, respecto al ítem 66 de la subescala Habilidades Conceptuales, referente a la dimensión Autodirección ['Dice su dirección completa

(incluyendo el código postal)’, se eliminó ‘código postal’ al considerarlo como información poco relevante. De hecho, muchas de las personas evaluadas, conocían perfectamente su dirección completa, pero no el código postal, por lo que no se le otorgó importancia a este último dato. En el ítem 69 de la misma dimensión (‘Sale durante el día’), se añadió a sugerencia de los profesionales, el adjetivo ‘solo’ de cara a reflejar con mayor claridad el constructo que pretendíamos medir (Autodirección). En el ítem 84 de la subescala Habilidades Conceptuales referente a la dimensión Tiempo, [(Asiste a eventos/citas a la hora prevista (e.g. cita con el médico)] añadimos la actividad de ocio, pues el ítem inicial daba a entender que los eventos/citas, eran quizá de carácter más formal (médico) que recreativo (ocio), cuando en realidad lo que pretendemos medir con ese ítem era la puntualidad.

Se incluyó el término actividad (e.g. actividad escolar), en todos aquellos ítems referentes a habilidades ocupacionales, pues inicialmente sólo se hacía referencia en ellos a trabajo y consideramos importante evaluar el rendimiento y habilidades de las personas evaluadas en un contexto escolar aunque éste estrictamente no fuera laboral.

Del mismo modo, solicitamos a los jueces que participaron en la fase anterior (Fase IV. Comité de expertos) que realizaran todos los comentarios que consideraran oportunos de cara a reformular los ítems ya existentes o proponer otros nuevos que consideraran de importancia de cara a evaluar la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual.

La información proporcionada por los jueces será analizada posteriormente mediante el programa N-Vivo para obtener información cualitativa que permita introducir mejoras en el instrumento, el cual volverá a ser aplicado para su validación final.

CAPITULO 5

ESTUDIO PRELIMINAR DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DEL INSTRUMENTO MEDIANTE EL RASCH RATING SCALE MODEL.

Una vez finalizada la fase de traducción, adaptación y validación inicial del instrumento, nuestro segundo objetivo consistió en realizar un estudio preliminar sobre las características psicométricas del mismo.

De acuerdo con nuestros objetivos específicos (apartado 3.2), para cada una de las dimensiones que componen las distintas subescalas, a saber, Habilidades Conceptuales, Habilidades Sociales y Habilidades Prácticas, fue preciso estimar:

1. La idoneidad de las categorías de respuesta propuestas
2. El ajuste global e individual de los ítems (infit) para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad
3. El parámetro de los ítems () en cada una de las dimensiones de la DABS y para cada uno de los rangos de edad previamente delimitados
4. La ordenación jerárquica de los ítems en cada una de las dimensiones

La estimación de estos parámetros permitirá arrojar resultados iniciales sobre la validez del instrumento en función del ajuste observado de los datos al modelo. Por ello comentaremos en este apartado los resultados que hasta el momento hemos obtenido para cada una de las dimensiones y cada uno de los rangos de edad objeto de nuestra evaluación. Para ello se utilizó el software estadístico Winsteps versión 3.68 (Linacre, 2009).

5.1. Estimación de la idoneidad de las categorías de respuesta propuestas

El modo en que la variable objeto de estudio es analizada y para ello, dividida en categorías, afecta a la medida de las cualidades del test (Linacre, 2002). Por ello, uno de los primeros pasos a realizar a la hora de analizar las propiedades psicométricas de un test, consiste en evaluar la idoneidad de las categorías de respuesta en relación con la variable medida teniendo en cuenta una serie de criterios formulados por Linacre (2002) y que aquí presentaremos de manera resumida.

Los criterios para considerar que un sistema de categorías de respuesta en las escalas tipo Likert es idóneo, son (Linacre, 2002):

- Al menos diez observaciones por categoría y distribución regular o unimodal de las frecuencias
- Ordenación monotónica de los valores promedios de las categorías (los puntos de transición entre las distintas categorías han de ordenarse de manera creciente en el continuo de dificultad y la distancia entre los mismos ha de estar lo suficientemente calibrada, de tal modo que cada una de las categorías de respuesta permita discriminar el nivel del sujeto en la variable medida)
- Obtención de valores de Outfit menores de 2.00. El estadístico Outfit es, al igual que el Infit, un indicador del ajuste de nuestros datos al modelo utilizado (en nuestro caso, Rasch Rating Scale Model), pero más sensible a patrones de respuesta muy inesperados (outliers).

Sólo el sistema de respuesta propuesto, (0=nunca o casi nunca lo hace; 1= lo hace cuando se lo recuerdan o le facilitan ayuda; 2=algunas veces lo hace de manera independiente pero en ocasiones necesita que se lo recuerden o faciliten ayuda; 3= siempre o casi siempre lo hace de manera independiente), no cumplió los criterios establecidos por Linacre en el caso de 3 de las 23 dimensiones que componen el instrumento (ver Tablas 6, 7 y 8): Autoestima, Ingenuidad y Manejo del Dinero.

Como puede observarse en la Tabla 6, en el caso de la dimensión Autoestima las categorías de respuesta 1 ('lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda pero nunca o casi nunca lo hace de manera independiente') y 2 ('algunas veces lo hace de manera independiente, pero en ocasiones necesita que se lo recuerden o que le faciliten ayuda') registran valores outfit de 6.54 y 2.39 respectivamente.

Quizá, al estar esta dimensión constituida por únicamente dos ítems, debiéramos plantearnos la reagrupación de las categorías de respuesta (e.g. 0 y 1 pasarían a ser la categoría de respuesta 1, y 2 y 3 la categoría de respuesta 2) para poder discriminar con mayor precisión el nivel de los sujetos en la variable que está siendo medida (Autoestima).

Tabla 6. Resumen de la estructura de categorías para la dimensión Autoestima

Categoría de respuesta	Porcentaje de respuesta observado	Infit	Outfit	Puntos de transición entre las categorías	Puntuación logit de las categorías de respuesta
0	18	0.61	0.64	Ninguno	-4.14
1	15	0.66	6.54	-2.95	-2.00
2	35	0.88	2.39	-1.04	1.49
3	32	1.06	0.95	3.99	5.09

En el caso de la dimensión Ingenuidad, a pesar de que las categorías de respuesta se ordenan de manera creciente en el continuo, como se muestra en la Tabla 7, la categoría de respuesta 0 ('nunca o casi nunca lo hace') registra menos de 10 observaciones.

Tabla 7. Resumen de la estructura de categorías para la dimensión Ingenuidad

Categoría de respuesta	Porcentaje de respuesta observado	Infit	Outfit	Puntos de transición entre las categorías	Puntuación logit de las categorías de respuesta
0	3	0.78	0.80	Ninguno	-6.46
1	21	0.81	0.90	-5.35	-3.28
2	63	0.98	0.99	-1.21	2.67
3	13	1.13	1.05	6.56	7.66

Quizá, y del mismo modo que ocurría en la dimensión Autoestima, al estar esta dimensión constituida por únicamente dos ítems, debiéramos plantearnos la reagrupación de las categorías de respuesta (e.g. 0 y 1 pasarían a ser la categoría de respuesta 1, y 2 y 3 la categoría de respuesta 2) para poder discriminar con mayor precisión el nivel de los sujetos en la variable que está siendo medida (Ingenuidad).

Con respecto a la dimensión Manejo del Dinero, se presentan los datos obtenidos en los rangos de edad comprendidos entre los 10 y 21 años.

En ninguno de los rangos de edad inferiores, debido a la complejidad de los ítems, se pudieron obtener datos que fueran susceptibles de ser analizados.

Todos los sujetos con edades comprendidas entre los 4 y 9 años, con o sin discapacidad intelectual, obtuvieron puntuaciones 0 ('nunca o casi nunca lo hace') para todos los ítems excepto para el 44 'Hace compras sencillas' donde en un 30% por cierto de los casos se obtuvieron puntuaciones de 1 'lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda, pero nunca o casi nunca lo hace de manera independiente'. Por tanto, de los 7 ítems que conforman la dimensión Manejo del Dinero sólo éste ítem podría ser tenido en cuenta a la hora de evaluar este dominio en personas con o sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y 9 años.

Atendiendo al porcentaje de respuesta observado (Tabla 8), podemos deducir que el nivel de competencia de la mayor parte de los casos es bastante bajo en la variable medida dado que un 65% de los casos reciben un puntuación 0 ('nunca o casi nunca lo hace').

De hecho, y a pesar de que los puntos de transición entre las distintas categorías se ordenan de manera creciente en el continuo de dificultad, la categoría de respuesta 2 'algunas veces lo hace de manera independiente' presenta elevados niveles de desajuste (outfit = 4.71) ya que sólo un 5% de la muestra obtiene esta puntuación en los ítems que componen la dimensión Manejo del Dinero.

En estos casos, dada la distribución de los sujetos en la variable (sujetos, o bien muy competentes que reciben un 3 en la mayor parte de los ítems, o bien muy poco competentes que, por tanto, reciben un 0 en la mayor parte de los ítems de las subescalas), sería más adecuado reagrupar las categorías de respuesta para su recodificación y posterior análisis, siendo quizá la opción más adecuada un sistema de respuesta dicotómico (0 y 1) en lugar de utilizar un sistema de respuesta tipo Likert.

Tabla 8. Resumen de la estructura de categorías para la dimensión Manejo del Dinero

Categoría de respuesta	Porcentaje de respuesta observado	Infit	Outfit	Puntos de transición entre las categorías	Puntuación logit de las categorías de respuesta
0	65	0.60	0.68	Ninguno	-3.56
1	12	0.74	0.91	-2.44	-0.86
2	5	0.90	4.71	0.87	1.24
3	19	0.85	0.85	1.56	2.93

5.2. Ajuste global de los ítems para cada una de las dimensiones que componen las subescalas de la DABS

Como indicador del ajuste se utilizó, para todas las dimensiones analizadas, el estadístico infit (Wright y Masters, 1982) que es la media de los residuos (diferencia entre la respuesta observada y la respuesta predicha por el modelo), ponderados con la función de información, según la cual, la información que aporta un ítem en un punto es igual a la varianza del ítem en dicho punto, de tal modo que, si las respuestas de los sujetos se producen de acuerdo con el modelo, los residuos serán pequeños, indicando un valor infit igual a 1, un perfecto ajuste de los datos. Valores sustancialmente mayores que 1, ($\text{Infit} \geq 1.5$), indicarán la violación del modelo.

Analizando los resultados obtenidos, se observa que las medias del estadístico infit para los ítems que componen las distintas dimensiones que integran las tres subescalas del instrumento, a saber, Habilidades Conceptuales, Sociales y Prácticas, son las que cabría esperar en caso de que no existieran diferencias importantes entre los datos empíricos y las predicciones del modelo, dado que sus valores son cercanos a 1 (Tablas 9, 10 y 11). No obstante cabe señalar que en el caso de 5 dimensiones, todas ellas integradas por dos ítems, se obtuvieron, para algunos rangos de edad, valores de infit muy cercanos a cero, lo cual, estaría indicando que las respuestas de los sujetos en la variable medida variaron menos de lo esperado, algo que esperábamos por otra parte al estar estas dimensiones integradas sólo por dos ítems. Se trata de los dominios Solución de Problemas, Autoestima, Ingenuidad, Viajes/Desplazamientos y Uso del teléfono.

En el caso de la dimensión Manejo del Dinero (Tabla 9) no se obtuvieron valores de infit para los tramos de edad de 4 a 6 años y de 7 a 9 años al recibir los sujetos, independientemente de tener discapacidad intelectual o no, una puntuación de cero en todos los ítems que componen esta dimensión, de lo que podemos inferir que se trata de ítems demasiado complejos para estas edades y que por tanto, sólo proporcionarían información discriminante a partir de los 10 años de edad.

Tabla 9. Ajuste Global de las dimensiones que componen la subescala Habilidades Conceptuales

Rango de edad	Lenguaje	Lectura y Escritura	Habilidades Conceptuales				
			Uso del dinero	Autodirección	Tiempo	Números /medidas	Solución de Problemas
4-6	0.96	0.79	0.66	0.93	0.99	1.03	0.81
7-9	0.94	0.89	0.57	0.99	0.80	0.79	0.02
10-12	0.98	1.21	0.94	1.03	0.90	0.89	0.02
13-15	0.99	1.22	0.94	1.03	0.92	0.86	0.65
16-21	1.08	1.13	1.02	1.07	0.90	1.08	0.92

Tabla 10. Ajuste Global de las dimensiones que componen la subescala Habilidades Sociales

Rango de edad	Relaciones Interpersonales	Responsabilidad	Autoestima	Prudencia	Ingenuidad	Reglas/ Normas	Modales	Solución Problemas Sociales
4-6	1.00	0.99	0.01	0.96	0.86	0.94	1.06	0.97
7-9	1.00	0.99	0.88	0.85	0.65	0.83	1.14	0.99
10-12	1.02	0.99	0.80	1.00	0.87	0.90	1.01	0.98
13-15	0.96	0.98	0.69	0.98	0.01	0.95	0.97	0.94
16-21	1.02	0.99	0.84	0.96	0.92	0.87	1.00	1.06

Tabla 11. Ajuste Global de las dimensiones que componen la subescala Habilidades Prácticas

Rango de edad	AVD	Habilidades Ocupacionales	Habilidades Prácticas					Rutinas	Uso del teléfono
			Manejo del Dinero	Mantenimiento de un entorno seguro	Cuidado de la Salud	Viajes			
4-6	0.91	0.91	-	0.95	1.04	0.00	0.85	0.10	
7-9	0.93	0.95	-	1.00	1.02	1.02	0.84	0.74	
10-12	1.10	0.98	0.74	1.00	1.02	0.85	0.98	0.85	
13-15	1.05	0.93	0.93	1.02	0.67	1.20	0.98	1.20	
16-21	0.94	0.98	0.98	0.92	0.92	0.99	0.90	0.99	

5.3. Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad. Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: Subescala Habilidades Conceptuales

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN LENGUAJE

En la Tabla 12 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems de la dimensión lenguaje para cada uno de los tramos de edad. Aquellos ítems con valores infit superiores a 1.5 debieran ser eliminados de la escala y no debieran ser incluidos a la hora de evaluar la conducta adaptativa. Si bien el tamaño muestral del que partimos es pequeño (102 sujetos), estos datos nos están proporcionando una información inicial sobre qué ítems no son productivos en cada uno de los rangos de edad que han sido objeto de nuestros análisis. La mayor parte de los ítems que presentaron elevados niveles de desajuste, resultaron ser ítems con puntuaciones medias en el continuo de dificultad, que sin embargo, obtuvieron una puntuación cero en la evaluación de sujetos con elevadas puntuaciones en

el continuo de competencia en relación con la variable medida. Estos sujetos, presentaban patrones de respuesta desajustados, inconsistentes, y teniendo en cuenta los supuestos de la TRI, debieran ser eliminados de la muestra con el objetivo de garantizar el ajuste de los datos.

Tabla 12. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Lenguaje

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
1	Responde a preguntas con una cantidad apropiada de detalles.	1.18	0.83	0.95	0.35	0.29
2	Hace preguntas apropiadas (e.g. "¿Qué es eso?").	0.35	1.40	0.92	1.56	1.21
3	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido.	0.66	1.17	1.28	1.95	1.19
4	Sigue instrucciones verbales.	1.29	0.91	1.05	0.56	0.89
5	Sigue instrucciones simples de un paso.	0.47	1.14	0.85	0.67	0.82
6	Sigue instrucciones de dos pasos (e.g. coge tu libro y dáselo a Juan).	1.10	1.38	0.97	0.36	0.89
7	Da indicaciones o instrucciones precisas para ayudar a otras personas.	0.59	1.22	1.49	0.56	1.04
8	Comunica ideas a través de lenguaje oral, gestual o escrito (incluyendo tecnología asistiva)	1.50	1.81	1.20	0.75	0.92
9	Comunica ideas complejas a través de lenguaje oral, gestual o escrito (incluyendo tecnología asistiva)	1.68	1.06	0.37	0.34	0.46
10	Repite una historia.	0.58	0.75	0.88	0.75	0.64
11	Responde sí o no cuando le hacen una pregunta simple.	1.32	0.62	1.11	0.82	0.67
12	Dice al menos 20 palabras reconocibles.	0.83	0.87	0.67	0.74	0.68
13	Dice al menos 100 palabras reconocibles.	0.93	1.60	0.49	1.57	1.62
14	En general, emplea frases completas gramaticalmente correctas.	1.07	0.23	0.94	0.51	0.79
15	Utiliza frases de tres o cuatro palabras.	1.34	0.73	1.16	0.80	1.24
16	Utiliza preposiciones en una frase (e.g. en, sobre, detrás, etc.).	0.70	0.76	0.95	0.98	1.07
17	Utiliza conjunciones en una frase (e.g. "y", "o").	0.59	0.77	1.19	0.82	1.08
18	Utiliza posesivos (e.g. mío, suyo).	0.63	1.11	0.72	1.19	1.80
19	Utiliza tiempos verbales (e.g. pasado, presente, futuro).	0.58	0.82	0.37	0.21	0.66
20	Utiliza pronombres en frases u oraciones (e.g. el/ella, su).	0.66	0.16	0.85	0.74	0.59
21	Utiliza sustantivos regulares en plural (e.g. "libros", "coches").	1.42	0.33	1.64	0.90	0.72
22	Utiliza frases que contienen negaciones.	1.49	0.14	0.69	4.99	1.66
23	Cuenta experiencias de forma narrativa (e.g. cuenta historias).	0.98	1.09	0.88	0.33	0.44
24	Comunica "sí", "no" y "quiero".	0.86	0.41	0.95	0.74	4.35
25	Expresa ideas de distintas maneras para satisfacer las demandas del contexto.	0.93	2.31	1.52	0.84	1.34
26	Muestra preferencias, de forma verbal o gestual, cuando le permiten elegir (e.g. ¿Quieres ir a la tienda o ver la TV?)	1.24	0.41	0.87	1.66	0.85
27	Utiliza información basada en hechos para defender una opinión en una discusión.	0.93	1.41	1.53	0.97	1.10

Podemos concluir por tanto que la eliminación de aquellos ítems que individualmente obtienen valores infit superiores a 1.5, permitirá el ajuste perfecto de nuestros datos al modelo.

Sabiendo que por defecto, la localización media de los ítems es cero, podemos observar en la Tabla 13, que las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Lenguaje, se mueven en un intervalo que oscila entre los -3 y los 3 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad. La puntuación máxima indica la puntuación alcanzada en la escala logit por el ítem más difícil, mientras que la puntuación mínima refleja la puntuación alcanzada en esa misma escala por el ítem de menor dificultad.

Tabla 13. Estimación del parámetro de los ítems (no extremos) para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Lenguaje

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	1.68	3.84	-3.82	0.88
7-9 años	0	1.78	2.75	-4.33	0.94
10-12 años	0	1.56	3.27	-2.66	0.91
13-15 años	0	1.42	3.66	-2.47	0.83
16-21 años	0	1.50	3.30	-2.19	0.82

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad, con puntuaciones cercanas o superiores a 3 puntos en la escala logit, resultó ser el ítem 27 'Utiliza información basada en hechos para defender una opinión en una discusión'. Sólo en el tramo de edad comprendido entre los 7 y los 9 años el ítem 9 alcanzó el mismo nivel de dificultad [(‘Comunica ideas complejas a través de lenguaje oral, gestual o escrito (incluyendo tecnología asistiva’)]. El ítem de menor dificultad fue para todos los rangos de edad el ítem número 5 ‘Sigue instrucciones simples de un paso’. Sólo para los sujetos con edades comprendidas entre los 4 y los 6 años, resultó ligeramente más fácil el ítem 24 ‘Comunica “sí”, “no” y “quiero”.’

Con el objetivo de observar el comportamiento global de los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Lenguaje de la subescala Habilidades Conceptuales presentamos en el Gráfico 3 la representación conjunta de los ítems y los sujetos.

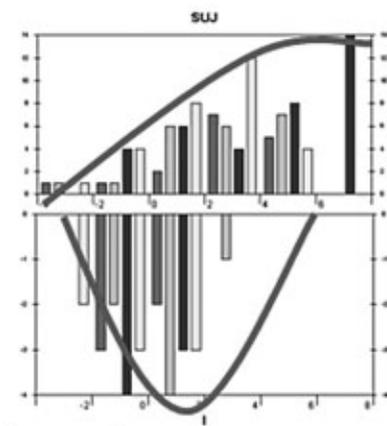


Gráfico 3. Distribución de los ítems a lo largo del continuo de la dimensión Lenguaje

Como podemos observar, y en lo que a la dimensión Lenguaje se refiere, la conducta adaptativa claramente incrementa en complejidad a medida que los sujetos avanzan en edad encontrándose en un continuo comprendido entre los -4 y los 6 logit.

En el extremo superior del gráfico, realizando un análisis detallado de las puntuaciones obtenidas por los sujetos, encontramos que éstas fueron obtenidas por sujetos con edades comprendidas entre los 12 y 16 años sin discapacidad intelectual. Por otra parte, en el ex-

tremo inferior de la representación gráfica, se encuentran sujetos de 8 años con discapacidad intelectual severa y en algunos casos, Trastornos del Espectro Autista.

La ordenación jerárquica de los ítems fue bastante similar en cada uno de los rangos de edad. El ítem 27 siempre fue el más complejo de resolver y el ítem 5 el más fácil.

Estos resultados nos llevaron a representar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad (ver Figura 4). Podemos así escalar los indicadores del constructo medido, en este caso Lenguaje, y observar cómo aquellos que entrañan mayores niveles de dificultad implican mayores niveles de abstracción (e.g. comunicación de ideas complejas) y a su vez interacción con los demás (e.g. defender una opinión en una discusión).

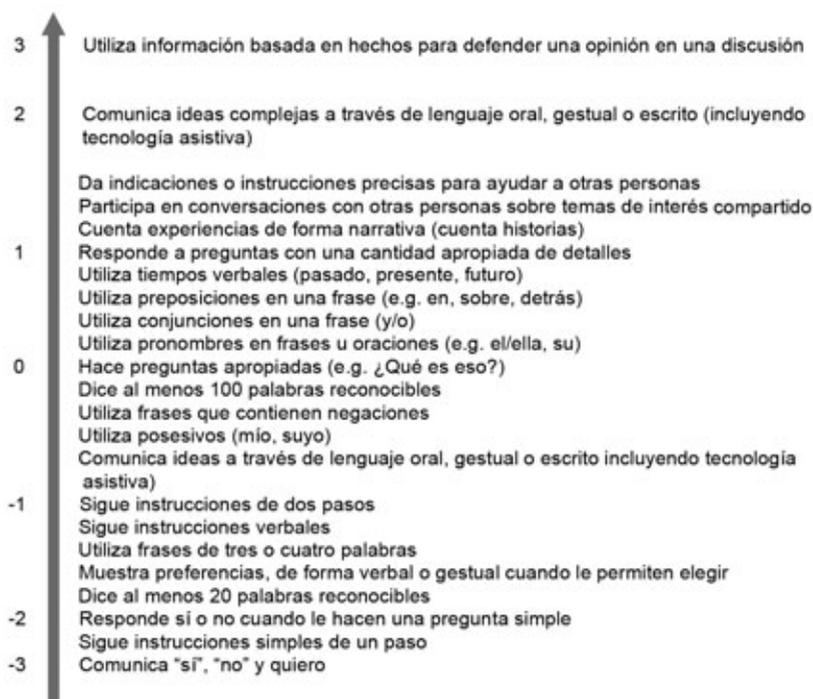


Figura 4. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Lenguaje

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN LECTURA Y ESCRITURA

En la Tabla 14 se muestran los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad. Aquellos ítems con valores infit superiores a 1.5 debieran ser eliminados a la hora de evaluar la conducta adaptativa en el tramo de edad en el que presentan valores de desajuste. Las letras MM significan 'Maximum Measure', lo cual quiere decir que ese ítem alcanza la puntuación máxima en el continuo de dificultad y no es contestado por ninguno de los sujetos (todos o casi todos, reciben una puntuación 0: nunca o casi nunca lo hace).

A medida que avanzamos en edad comienzan a arrojar elevados niveles de desajuste aquellos ítems que reflejan una baja dificultad (e.g. 'Escribe su nombre copiándolo de un ejemplo' en el caso de los tramos de edad comprendidos entre los 13-15 y los 16 y 21 años) mientras que aquellos ítems que presentan mayores niveles de desajuste en los rangos inferiores de edad, reflejan mayores de dificultad (e.g. 'Busca información que necesita en el diccionario enciclopedia u ordenador', 'Lee documentos importantes', etc.).

Tabla 14. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Lectura y Escritura

Ítem	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
28	Ordena palabras alfabéticamente	1.92	1.19	0.24	1.05	0.82
29	Cumplimenta solicitudes de empleo	MM	MM	MM	MM	3.33
30	Lee periódicos libros u otros documentos	0.26	0.46	1.37	0.11	0.81
31	Busca información que necesita en el diccionario, enciclopedia u ordenador	1.61	0.58	0.67	0.60	0.46
32	Escribe su nombre copiándolo de un ejemplo	1.50	1.37	0.94	3.56	2.83
33	Escribe al menos diez palabras de memoria	1.42	0.19	1.07	0.60	0.61
34	Escribe al menos veinte palabras de memoria	0.65	0.35	0.85	1.46	1.33
35	Escribe su nombre y apellido correctamente, sin un ejemplo	0.63	0.53	0.96	0.30	0.75
36	Escribe notas o mensajes cortos	0.51	0.18	0.47	1.83	0.68
37	Sigue el horario escrito de clases o del trabajo	1.17	2.15	0.60	0.95	3.98
38	Sigue instrucciones escritas en el aula o en tareas relacionadas con el trabajo	0.50	1.39	1.44	1.26	1.80
39	Lee al menos 10 palabras	1.22	0.61	1.59	0.25	0.29
40	Lee al menos 25 palabras	0.57	0.84	1.00	0.69	0.29
41	Lee documentos importantes (e.g. matrícula escolar, políticas del trabajo o la escuela, solicitud de una tarjeta de crédito)	MM	4.83	1.47	1.41	0.99
42	Lee menús en los restaurantes	0.15	0.18	0.83	0.77	0.69
43	Lee las etiquetas para encontrar ropa de su talla en una tienda	0.51	0.02	0.24	0.91	0.73
44	Lee la hora impresa en un programa	2.67	1.54	0.82	1.59	0.76
45	Reconoce todas las letras del alfabeto (las letras pueden estar desordenadas)	0.56	0.33	0.83	0.04	0.29
46	Hace una lista (e.g. cosas que hacer, cosas que comprar)	0.44	0.45	0.56	0.22	0.57
47	Escribe frases complejas, e.g. en cartas, e-mails y otro tipo de notas	0.45	0.12	0.73	0.69	0.68

Concluimos de nuevo que, si bien los índices de ajuste de nuestros ítems son buenos, la eliminación de aquellos ítems que individualmente obtienen valores infit superiores a 1.5 (Tabla 14), permitirá el ajuste perfecto de nuestros datos al modelo.

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Lectura y Escritura, se movieron en un intervalo que oscila entre los -4 y los 4 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad.

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad, con puntuaciones cercanas a 4 puntos en la escala logit, resultó ser el ítem 29 'Cumplimenta solicitudes de empleo'.

En los cuatro tramos iniciales de edad (4-6, 7-9, 10-12 y 1-15 años) este ítem alcanzó puntuaciones máximas extremas, es decir todos o casi todos los sujetos recibieron puntuaciones de 0 en este ítem. Esto dio lugar a que fuera excluido de los análisis por el programa estadístico utilizado, apareciendo el ítem 41 ['Lee documentos importantes (e.g. matrícula escolar, políticas del trabajo o la escuela, solicitud de una tarjeta de crédito)] como el siguiente ítem más complejo de la dimensión.

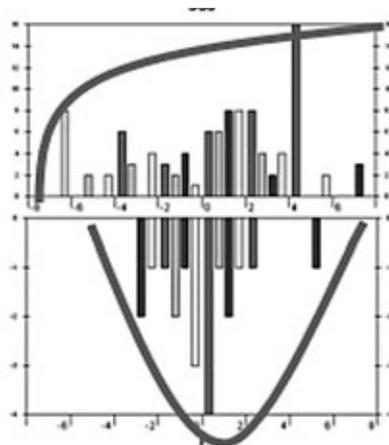
El ítem de menor dificultad fue para todos los rangos de edad el ítem número 32 ('Escribe su nombre copiándolo de un ejemplo'), seguido a partir de la edad de 6 años de los ítems 45 ['Reconoce todas las letras del alfabeto (las letras pueden estar desordenadas)'], 39 ['Lee al menos 10 palabras'] y 40 ['Lee al menos 25 palabras'].

En el Gráfico 4 presentamos la representación conjunta de ítems y personas. Aunque no de manera tan clara como sucedía en el caso de la dimensión anterior, sí podemos ver como la conducta adaptativa presenta una distribución que tiende a ser asimétrica negativa.

En el extremo inferior aparecen representados aquellos sujetos que obtuvieron puntuaciones inferiores a -4 puntos en la escala logit y que fueron identificados por el programa como Minimum Measure (ninguno de los ítems de la dimensión fue contestado con una puntuación superior a 0). Todas estas personas presentaban limitaciones severas (7 casos) en su funcionamiento intelectual.

En el extremo superior de la gráfica encontramos a personas con 15, 16 y 17 años sin discapacidad intelectual.

Gráfico 4. Distribución de los ítems a lo largo del continuo de la dimensión Lectura y Escritura



Si atendemos a la distribución de los ítems, ésta es perfectamente normal (entre -4 y 5 puntos en la escala logit).

Con el objetivo de escalar en un continuo de dificultad los indicadores del constructo medido, presentamos en la Figura 5 la ordenación jerárquica de los ítems en el continuo de dificultad en la dimensión Lectura y Escritura.

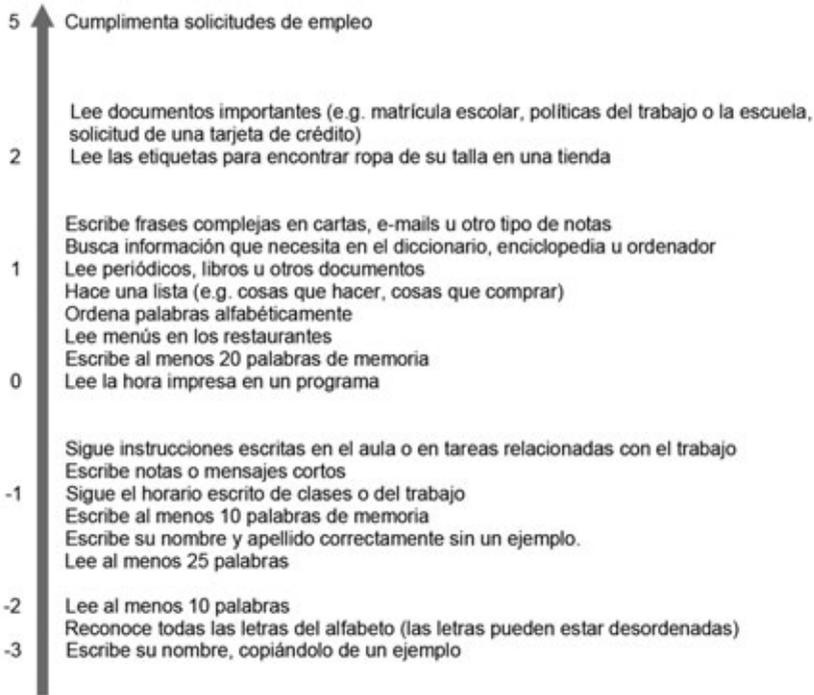


Figura 5. Ordenación jerárquica de los ítems en la dimensión Lectura y Escritura

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN USO DEL DINERO

El ajuste individual de los ítems de la dimensión Uso del dinero (Tabla 15) refleja claramente cómo hay ítems que no están proporcionando información alguna en determinados rangos de edad. Se trata de los ítems 51 (Realiza compras después de comparar productos similares para determinar el mejor precio) y 53 (Compra artículos por teléfono, internet u otros medios) que arrojan medidas extremas de dificultad ('Maximun Measure') en las edades comprendidas entre los 4 y 12 años, es decir casi todos los sujetos entre dichas edades obtienen una puntuación 0 en esos ítems. Debieran por tanto ser eliminados para permitir el ajuste de los datos al modelo en estos rangos.

Tabla15. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Uso del dinero

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
48	Dice el valor de los distintos billetes	0.14	0.61	1.41	0.78	1.49
49	Comprueba que el cambio es correcto después de hacer una compra	0.14	0.33	1.26	0.89	0.53
50	Da al dependiente la cantidad correcta de dinero para comprar un Artículo	MM	0.33	0.25	0.17	0.67
51	Realiza compras después de comparar productos similares para determinar el mejor precio	MM	MM	MM	2.47	0.89
52	Maneja su propio dinero	2.64	2.20	0.57	1.50	1.42
53	Compra artículos por teléfono, internet u otros medios	MM	MM	MM	0.01	1.11
54	Elige un tentempié o comida que puede pagar	MM	0.99	0.82	0.39	0.45
55	Ahorra dinero para comprar algo especial (e.g. un regalo de cumpleaños, un juego o ropa especial)	0.76	0.05	0.86	1.52	1.27
56	Planea cómo gastar su dinero	0.22	0.01	1.44	1.11	1.05
57	Ordena de mayor a menor las monedas de 1, 5, 10, 20 y 50 céntimos de euro	0.22	0.49	0.58	0.52	1.04

En la Tabla 16 podemos observar cómo la dificultad de los ítems alcanza las máximas puntuaciones para los tramos de edad con edades comprendidas entre los 13-15 y los 16 y 21 años ya que es a partir de estas edades cuando podemos incluir en nuestros análisis ítems que anteriormente arrojaban puntuaciones máximas extremas (51 y 53) en el continuo de dificultad en el resto de los rangos de edad objeto de estudio.

Tabla 16. Estimación del parámetro de los ítems (no extremos) para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Uso del dinero

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	4.10	1.03	-9.38	0.78
7-9 años	0	2.92	3.98	-6.10	0.94
10-12 años	0	1.54	2.44	-2.18	0.75
13-15 años	0	4.06	11.15	-6.99	0.95
16-21 años	0	2.29	5.80	-3.27	0.96

El ítem de mayor dificultad para los rangos de edad comprendidos entre los 4 y 6, y 7 y 9 años, fue el ítem 52 (Maneja su propio dinero). Los ítems 50, 51, 53 y 54, arrojaron puntuaciones máximas extremas en el continuo de dificultad para estas edades. En el caso del rango de edad de 10 a 12 años, el ítem más difícil fue el 54 (Elige un tentempié o comida que puede pagar). Los ítems 51 y 53 presentaron puntuaciones máximas extremas en el continuo de dificultad de los ítems.

Una vez incluido en los análisis los ítems 53 y 51 en los rangos de edad de 13 a 15 y de 16 a 21 años, el ítem 53 resultó ser el ítem de mayor dificultad (Compra artículos por teléfono, internet u otros medios.).

En la representación conjunta de ítems y personas (Gráfico 5), podemos ver cómo a pesar de que los ítems se distribuyen de una manera normal, la mayor parte de los sujetos se agrupa en la parte inferior de la representación gráfica, reflejando niveles de habilidad en la variable que se encuentran muy por debajo de la media de los ítems ($\mu = 0$). Sólo dos sujetos con discapacidad intelectual ligera de 16 y 21 años presentaron un nivel de habilidad

que se encontraba por encima de la dificultad media de los ítems, siendo el resto personas sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 11 y los 21 años.

Las personas con edades inferiores a 11 años y sin discapacidad intelectual también presentaron en la mayor parte de los casos puntuaciones inferiores a la media de dificultad de los ítems, indicando estos datos de nuevo que la conducta adaptativa, en lo que a Uso del dinero se refiere, incrementa en complejidad a medida que avanzamos en edad, y parece depender por otro lado, del funcionamiento intelectual.

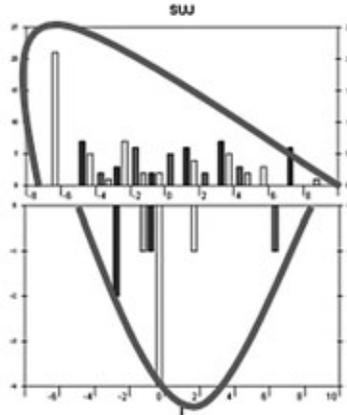


Gráfico 5. Distribución de los ítems a lo largo del continuo de la dimensión Uso del dinero

En la Figura 6 se presenta el escalamiento de los ítems dentro del continuo de dificultad.

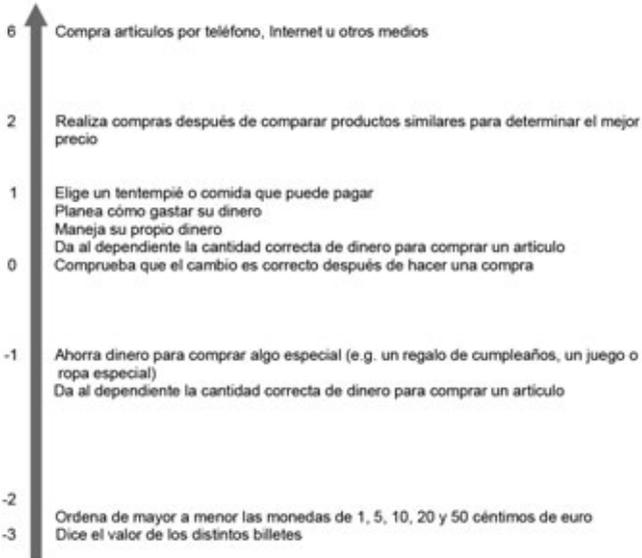


Figura 6. Ordenación jerárquica de los ítems en la dimensión Uso del dinero

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN AUTODIRECCIÓN

El ajuste individual de los ítems de la dimensión Autodirección (Tabla 17) refleja que hay un ítem que presenta elevados niveles de desajuste en todos los rangos de edad pudiendo deberse a su inadecuada ubicación en la dimensión de Autodirección. Se trata del ítem 67 'Habla sobre preocupaciones de carácter sexual con la persona adecuada'.

Por otro lado, el ítem 61, 'Concierta sus citas (e.g. médico, dentista, actividad de ocio)' debería ser eliminado a la hora de evaluar la conducta adaptativa en personas con edades comprendidas entre los 4 y los 9 años al obtener puntuaciones de 0 en la mayor parte de los casos.

Tabla 17. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Autodirección

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
58	Se organiza para ir a un evento o actividad que le gusta.	0.58	0.29	0.35	0.45	0.44
59	Hace planes para llevar a cabo proyectos siguiendo los pasos lógicos.	1.06	0.67	0.59	1.09	0.73
60	Planifica con antelación su ocio, vacaciones o tiempo libre.	0.56	0.58	0.95	0.45	0.32
61	Concierta sus citas (e.g. médico, dentista, actividad de ocio).	MM	MM	1.82	0.63	0.74
62	Elige por sí mismo entre actividades, eventos u otras circunstancias.	1.39	1.21	1.19	1.13	0.81
63	Toma decisiones sobre acontecimientos vitales (esto podría involucrar a otras personas si es necesario)	0.77	0.16	1.08	0.88	0.36
64	Comprende conceptos relacionados con derechos personales (e.g. derechos humanos, respeto, dignidad)	2.94	1.17	0.44	1.25	1.49
65	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1.20	1.26	0.46	1.13	1.12
66	Dice su dirección completa (incluyendo el código postal).	1.36	1.08	1.22	0.76	2.56
67	Habla sobre preocupaciones de carácter sexual con la persona adecuada.	MM	2.49	1.63	3.15	2.43
68	Adapta las actividades de acuerdo a la estación o condiciones meteorológicas.	0.31	1.36	0.49	1.32	0.90
69	Sale durante el día .	0.89	1.24	0.72	0.44	1.07
70	Actúa de manera apropiada cuando algo se rompe o no funciona (e.g. repararlo, tirarlo, pedir ayuda)	1.36	0.31	2.16	0.70	0.69

El parámetro o dificultad de los ítems osciló, en el caso de todas las edades, entre los -2 y 2 puntos en la escala logit. El ítem más difícil en todos los casos, llegando a alcanzar puntuaciones máximas extremas en el continuo de dificultad, fue el ítem 67 'Habla sobre preocupaciones de carácter sexual con la persona adecuada'. Dado que este ítem arrojó elevados niveles de desajuste para todos los rangos de edad y debería, por tanto, ser eliminado de la dimensión Autodirección a la hora de evaluar la conducta adaptativa, se observó que el siguiente ítem, en cuanto a nivel de dificultad se refiere, fue el ítem 63 'Toma decisiones sobre acontecimientos vitales (esto podría involucrar a otras personas si es necesario)'.

Los ítems más fáciles en todos los casos, y por tanto, con menores puntuaciones en la escala logit (en torno a los -2 puntos), fueron los ítems 70, 'Actúa de manera apropiada cuando algo se rompe o no funciona (e.g. repararlo, tirarlo, pedir ayuda)', y 66, 'Dice su dirección completa (incluyendo el código postal)'.

En la representación conjunta de ítems y personas (Gráfico 6), podemos ver cómo tanto sujetos como ítems se distribuyen de manera normal.

De nuevo todos los sujetos que se agrupan en el extremo superior de la gráfica fueron aquellos sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 12 y 16 años. En el extremo inferior no obstante, se ubicaron los sujetos con discapacidad intelectual moderada y severa así como aquellos con discapacidad intelectual ligera de 4 años de edad.

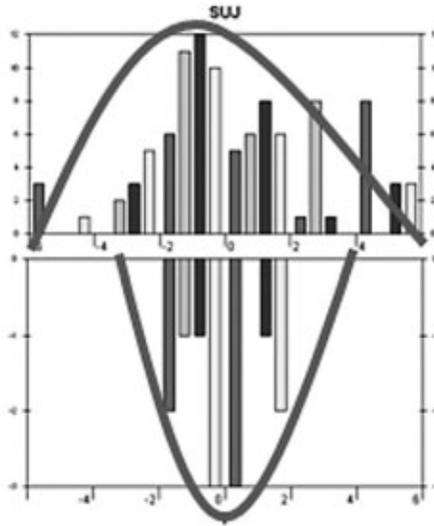


Gráfico 6. Distribución de los ítems a lo largo del continuo de la dimensión Autodirección

En la Figura 7 presentamos el escalamiento de los ítems dentro del continuo de dificultad.

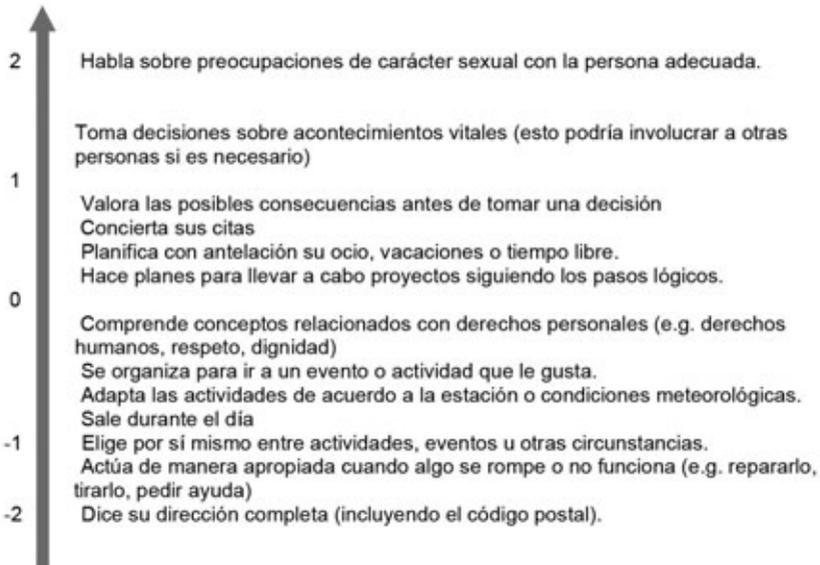


Figura 7. Ordenación jerárquica de los ítems en el continuo de la dimensión Autodirección.

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN TIEMPO

El ajuste individual de los ítems de la dimensión Tiempo (Tabla 18) muestra como, siguiendo el criterio adoptado, hay dos ítems que presentan niveles elevados de desajuste en prácticamente todos los rangos de edad: el ítem 71, 'Hace referencia a cosas que ha hecho o hará en un período de tiempo' y el ítem 84, 'Asiste a eventos/citas a la hora prevista (e.g. cita con el médico)'. Esta falta de ajuste podría deberse como indica Karabatsos (2000) a la multidimensionalidad o sesgo de los ítems, a errores a la hora de anotar la respuesta o a patrones de respuesta azarosos, entre otros.

Los ítems 75, 'Pone el reloj en hora' y 76, 'Pone el reloj en hora de acuerdo con los cambios horarios (e.g. primavera, otoño)' por otro lado, presentan puntuaciones máximas extremas en el tramo de edad comprendido entre los 4 y 6 años, dado que casi todos los sujetos evaluados en este tramo de edad recibieron una puntuación de cero para esos ítems y debieran por tanto ser eliminados en la evaluación de su conducta adaptativa.

Tabla 18. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Tiempo

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
71	Hace referencia a cosas que ha hecho o hará en un periodo de tiempo, como la semana pasada o el mes que viene	1.21	1.33	2.66	1.60	1.92
72	Dice la hora utilizando un reloj analógico, incluyendo los minutos	0.57	0.28	0.47	0.08	0.38
73	Muestra comprensión de la diferencia entre día-semana, minuto-hora, mes-año, etc	0.59	0.44	0.36	0.44	0.68
74	Muestra comprensión de equivalencias de tiempo (e.g. "9:15" es lo mismo que "nueve y cuarto").	0.57	0.28	0.24	1.92	0.64
75	Pone el reloj en hora	MM	0.37	0.51	0.55	1.10
76	Pone el reloj en hora de acuerdo con los cambios horarios (e.g. primavera, otoño).	MM	0.12	0.76	0.73	0.95
77	Dice correctamente el día, mes y año de nacimiento	0.81	0.92	1.03	1.62	1.22
78	Hace referencia correctamente a la mañana, la tarde y la noche	0.63	1.03	0.79	0.93	0.16
79	Localiza fechas importantes en un calendario (e.g. cumpleaños o vacaciones)	1.07	0.59	0.62	0.67	0.47
80	Utiliza el reloj para saber cuándo es la hora de hacer algo (e.g. ir al colegio/trabajo o ir a casa)	0.70	0.92	0.64	0.29	1.01
81	Muestra conocimiento de los días de la semana en el orden correcto	1.48	1.03	0.68	0.61	0.28
82	Muestra conocimiento de los meses del año en el orden correcto	0.63	0.53	1.02	0.85	0.58
83	Asocia la hora del reloj con diversas actividades y eventos	1.63	1.43	1.94	0.78	0.97
84	Asiste a eventos/citas a la hora prevista (e.g. cita con el médico)	1.61	1.86	0.83	1.76	2.30

El parámetro o dificultad de los ítems osciló entre los -4 y 4 puntos en la escala logit. Cabe destacar que el ítem más difícil en todos los tramos de edad (con mayor puntuación en logits en el continuo de dificultad), resultó ser el ítem 76, 'Pone el reloj en hora de acuerdo con los cambios horarios (e.g. primavera, otoño)'. Por otro lado el ítem más fácil fue, también en todos los rangos de edad objeto de nuestra evaluación, el ítem 81 'Muestra conocimiento de los días de la semana en el orden correcto'.

En la representación conjunta de ítems y personas (Gráfico 7) podemos ver cómo los ítems se distribuyen de manera normal. Si bien las puntuaciones de los sujetos, del mismo modo

que ocurría en la dimensión Lenguaje, presentan una distribución asimétrica negativa, agrupándose la mayor parte de los sujetos en el extremo superior del continuo de la variable medida (Tiempo).

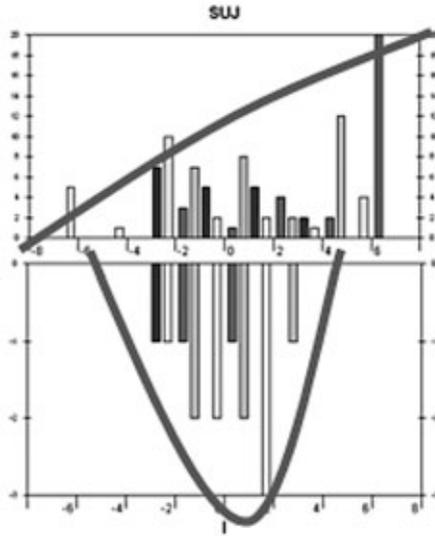


Gráfico 7. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Tiempo

En la Figura 8 presentamos el escalamiento de los ítems dentro del continuo de dificultad.

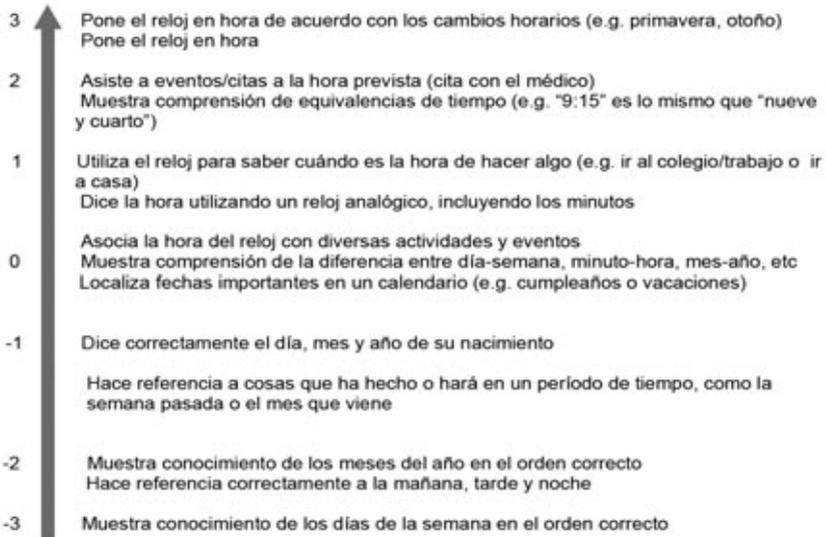


Figura 8. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Tiempo

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN NUMEROS/MEDIDAS

El análisis realizado para observar el ajuste individual de los ítems al modelo (Tabla 19) pone de manifiesto el claro desajuste del ítem 86 'Utiliza fracciones tales como $\frac{1}{2}$, $\frac{1}{3}$ y $\frac{1}{4}$ durante actividades (e.g. utilizando un recipiente, compartiendo algo, repartiendo un premio)' en los 3 tramos iniciales de edad (4-6; 7-9; 10-12años). Este ítem resultó estar por encima de la media de los sujetos en la variable medida al igual que lo estuvo el ítem 89 'Utiliza símbolos numéricos (e.g. €, %, "punto decimal", etc)' en el tramo de edad comprendido entre los 4 y 6 años.

Tabla 19. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Números/Medidas

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
85	Cuenta al menos diez objetos, uno por uno	1.20	0.69	1.28	0.28	0.68
86	Utiliza fracciones tales como $\frac{1}{2}$, $\frac{1}{3}$ y $\frac{1}{4}$ durante actividades (e.g. utilizando un recipiente, compartiendo algo, repartiendo un premio)	1.80	1.95	1.57	0.02	1.39
87	Hace comparaciones precisas entre dos objetos de diferentes tamaños (e.g. más/menos, más largo/más corto)	0.78	0.75	1.47	0.87	1.14
88	Emplea operadores matemáticos (e.g. \pm , \times , $/$) en actividades (e.g. sumando números)	1.79	0.51	0.50	1.43	0.48
89	Utiliza símbolos numéricos (e.g. €, %, "punto decimal", etc)	MM	0.55	0.55	0.77	1.47
90	Muestra comprensión de la temperatura en relación al clima (e.g. que 38°C es mucho calor, - 7°C mucho frío)	0.52	0.61	0.36	0.77	1.50
91	Muestra comprender el peso (e.g. el peso de su propio cuerpo, el peso de objetos comunes)	0.59	0.45	0.96	1.47	0.57
92	Usa la regla o cinta métrica para medir la longitud	0.57	0.81	0.35	0.77	1.03

El parámetro o dificultad de los ítems osciló entre los -4 y 4 puntos en la escala logit en la mayor parte de los rangos de edad objeto de estudio. Cabe destacar que el ítem más fácil en todos los tramos de edad (con menor puntuación en logits en el continuo de dificultad), resultó ser el ítem 85, 'Cuenta al menos diez objetos, uno por uno'. Por otro lado el ítem más difícil fue el 86, 'Utiliza fracciones tales como $\frac{1}{2}$, $\frac{1}{3}$ y $\frac{1}{4}$ durante actividades (e.g. utilizando un recipiente, compartiendo algo, repartiendo un premio)' junto con el ítem 92 en los tres primeros tramos de edad 'Usa la regla o cinta métrica para medir la longitud'.

En la representación conjunta de ítems y personas (Gráfico 8) podemos ver cómo los ítems se distribuyen de manera casi normal, con puntuaciones comprendidas entre los -4 y 4 puntos en la escala logit.

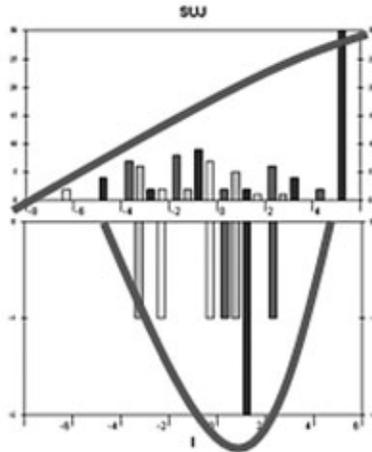


Gráfico 8. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Números/Medidas

En la Figura 9 presentamos el escalamiento de los ítems dentro del continuo de dificultad. Los ítems que se encuentran en el extremo superior de la escala logit implican mayores niveles de abstracción y tareas que no son tan cotidianas como las restantes.

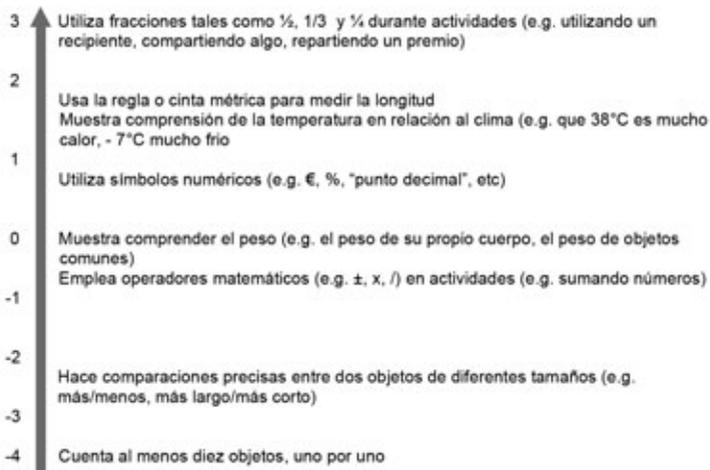


Figura 9. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Números/Medidas

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

El análisis realizado para observar el ajuste individual de los ítems al modelo puso de manifiesto que ninguno de los dos ítems de la dimensión presentaron niveles elevados de desajuste en los rangos de edad que fueron objeto de nuestro estudio por lo que ninguno de ellos ha de ser eliminado.

El parámetro de dificultad de los ítems osciló entre los -4 y 4 puntos en la escala logit en la mayor parte de los rangos de edad objeto de estudio. El ítem más fácil en todos los tramos de edad (con menor puntuación en logits en el continuo de dificultad), resultó ser el ítem 84 'Puede identificar cuándo hay un problema' y el ítem 85 el más difícil 'Encuentra más de una solución cuando se encuentra a un problema o conflicto'.

En la representación conjunta de ítems y personas (Gráfico 9) podemos ver cómo los ítems, al ser sólo 2 los que componen la dimensión, no pueden distribuirse de manera normal, sino que uno de ellos (ítem 93) representa un elevado nivel de dificultad en la variable medida, mientras que el otro representa el menor nivel de dificultad (ítem 94).

Los sujetos por otra parte, se distribuyen de manera prácticamente uniforme en los distintos niveles de competencia.

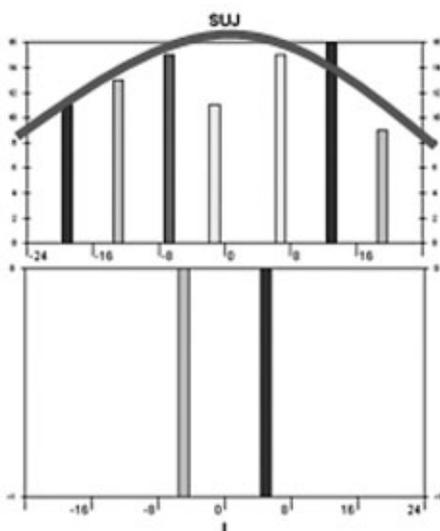


Gráfico 9. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Solución de problemas

5.4. Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad. Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: Subescala Habilidades Sociales

A continuación expondremos los resultados obtenidos para cada una de las dimensiones de la subescala Habilidades Sociales en los distintos rangos de edad comprendidos entre los 4 y los 21 años.

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN RELACIONES INTERPERSONALES

En la Tabla 20 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Relaciones Interpersonales dentro de la subescala de Habilidades Sociales. Aquellos ítems con valores *infitt* superiores a 1.5 debieran ser eliminados de la escala y no debieran ser incluidos a la hora de evaluar la conducta adaptativa. Si bien el tamaño muestral del que partimos es pequeño (102 sujetos), estos datos nos están proporcionando una información inicial sobre qué ítems no son productivos en cada uno de los rangos de edad que han sido objeto de nuestros análisis.

Cabe destacar que los niveles elevados de desajuste correspondieron a ítems cuyo nivel de dificultad era elevado (e.g. 'Discute diferencias de opinión') pero que fueron evaluados positivamente (con un 2 ó un 3) en el caso de algunos de los sujetos con edades comprendidas entre los 4 y los 6 años; o viceversa, algunos ítems con un parámetro de dificultad menor (e.g. 'Se presenta a otras personas') registraban porcentajes de respuesta 1 ('lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda') ó 2 ('algunas veces lo hace de manera independiente') del 17% en el rango de edad de 16 a 21 años.

Las siglas **MiM** indican que un ítem (concretamente el ítem 1 'Saluda a personas familiares (e.g. sonrío, saluda con la cabeza, etc.), recibió una puntuación 3 (siempre o casi siempre lo hace) en todos los casos dentro del rango de edad comprendido entre los 16 y 21 años, por lo que debiera ser eliminado al no proporcionar información discriminante sobre la habilidad de los sujetos en la variable medida.

Del mismo modo, el ítem 25 ('Acude a entrevistas para un nuevo trabajo') tampoco proporciona información de interés al no ser contestado prácticamente por ninguno de los sujetos en los tramos de edad delimitados, arrojando puntuaciones máximas extremas en el continuo de dificultad (MM) en prácticamente todos los rangos de edad.

Tabla 20. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Relaciones Interpersonales

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
1	Saluda a personas familiares (e.g. sonríe, saluda con la cabeza, etc.)	1.09	1.08	1.77	0.69	MiM
2	Responde cuando le preguntan	0.64	0.97	2.54	1.33	0.45
3	Mantiene una conversación con otras personas	0.33	0.99	0.90	0.49	0.78
4	Saluda a personas que conoce bien por su nombre (e.g. "Hola Juan")	0.67	0.77	0.67	0.79	0.56
5	Participa en conversaciones sobre temas que son de interés para otras personas	1.11	0.50	0.60	0.60	0.42
6	Discute diferencias de opinión	1.87	0.92	0.84	1.01	1.00
7	Alcanza el acuerdo mutuo con otras personas cuando existe un desacuerdo	0.76	0.96	0.77	0.41	0.87
8	Responde de manera adecuada cuando recibe un cumplido	1.52	0.75	1.07	0.47	0.88
9	Responde de manera adecuada cuando le presentan a gente nueva	1.57	0.86	0.84	0.77	0.78
10	Organiza eventos o actividades con un grupo de amigos	0.94	0.88	1.02	1.19	0.34
11	Acepta una invitación para asistir a un evento o actividad	1.43	1.45	1.71	1.12	1.43
12	Se viste de forma apropiada para ocasiones especiales (e.g. entrevista de trabajo, boda, etc.)	0.95	0.94	1.70	1.16	1.30
13	Llega preparado para un acontecimiento especial (e.g. entrevista de trabajo, fiesta, etc.)	0.94	2.02	0.63	1.34	1.66
14	Hace planes con amigos para salir (e.g. ir al cine, a un acontecimiento deportivo, etc.)	0.69	2.29	0.98	1.54	1.15
15	Busca amistades con otras personas de edad similar a la suya	0.71	1.54	0.73	0.47	0.66
16	Comienza una conversación	0.69	0.68	0.71	0.59	0.94
17	Finaliza una conversación	1.49	0.69	0.66	0.69	1.26
18	Se presenta a otras personas	0.38	0.62	1.00	0.88	0.99
19	Identifica relaciones entre personas cuando le preguntan (e.g. "es la madre de Pedro", "es el hermano de Juan", etc.)	0.28	0.26	0.59	0.70	2.16
20	Contribuye como miembro constructivo de su grupo social	0.75	0.72	1.17	2.82	1.07
21	Tiene expectativas razonables sobre sus amigos (e.g. no se molesta cuando un amigo ha quedado con otras personas y no le invita)	0.95	0.63	0.82	0.57	0.91
22	Sigue en el tema de conversación del grupo	1.36	0.57	0.84	0.38	0.38
23	Reconoce o anticipa las consecuencias probables de los planes o propósitos de otra persona	1.69	0.75	1.05	0.95	0.99
24	Va a sitios con amigos/as	0.75	2.05	0.53	1.11	1.61
25	Acude a entrevistas para un nuevo trabajo	MM	MM	MM	MM	2.24
26	Pide ayuda cuando lo necesita	1.45	1.04	1.31	0.99	0.76

Podemos concluir por tanto que, siendo necesario refrendar los resultados en una muestra de mayor tamaño, la eliminación de aquellos ítems que individualmente obtienen valores *infit* superiores a 1.5, permitirá el ajuste perfecto de nuestros datos al modelo.

Sabiendo que por defecto, la localización media de los ítems es cero, podemos observar en la Tabla 21, que las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión relaciones interpersonales, se mueven en un intervalo que oscila entre los -3 y los 3 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad. La puntuación máxima indica la puntuación alcanzada en la escala logit por el ítem más difícil, mientras que la puntuación mínima refleja la puntuación alcanzada en esa misma escala por el ítem de menor dificultad.

Tabla 21. Estimación del parámetro de los ítems (no extremos) para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Relaciones Interpersonales

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	1.35	1.91	-2.60	0.89
7-9 años	0	1.48	3.78	-3.75	0.87
10-12 años	0	1.43	1.97	-3.86	0.91
13-15 años	0	1.49	1.92	-3.26	0.90
16-21 años	0	1.33	3.56	-1.98	0.93

El ítem de mayor dificultad para los rangos de edad de 4 a 6 años, de 7 a 9 años, de 10 a 12 años y de 13 a 15 años, fue el ítem 7 'Alcanza el acuerdo mutuo con otras personas cuando existe un desacuerdo'. Sólo en el tramo de 16 a 21 años, dado que en los tramos de edad anteriores alcanzó puntuaciones máximas extremas, el ítem 25 resultó ser el más difícil 'Acude a entrevistas para un nuevo trabajo'.

Con puntuaciones cercanas a -3 puntos en la escala logit de dificultad, los ítems más fáciles en todos los rangos de edad fueron 'Saluda a personas familiares' y 'Saluda a personas que conoce bien por su nombre (e.g. "Hola Juan")', seguidos en la mayor parte de los casos del ítem 2 'Responde cuando le preguntan'.

Con el objetivo de observar el comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Relaciones Interpersonales de la subescala Habilidades Sociales presentamos en el Gráfico 10 la representación conjunta de los ítems y los sujetos.

La distribución de los sujetos que participaron en el estudio tiende a la normalidad, si bien se observa un ligero predominio de sujetos cuyo nivel de competencia supera la dificultad media de los ítems, la mayor parte de ellos sin discapacidad intelectual y con edades comprendidas entre los 11 y 16 años.

La puntuación mínima observada fue obtenida por un sujeto de 10 años con un Trastorno del Espectro Autista.

Todas las personas que se situaron por debajo de la media de dificultad de los ítems presentaban discapacidad intelectual, salvo 3 casos de personas sin discapacidad intelectual de 4 y 5 años de edad.

Estos datos apuntan a que en un futuro, el hecho de disponer de una muestra de mayor tamaño, nos permitirá determinar el punto preciso de la escala logit en que se encuentran personas con y sin discapacidad intelectual en cada uno de los tramos de edad.

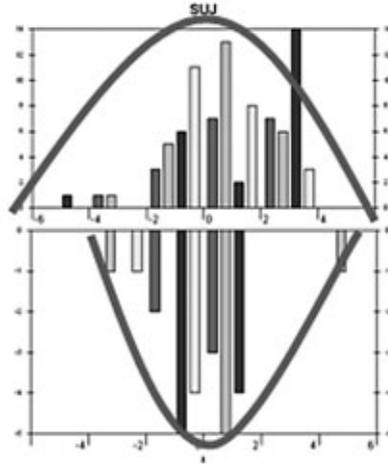


Gráfico 10. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Relaciones Interpersonales

Si atendemos a la distribución de los ítems, ésta es perfectamente normal (entre -3 y 4 logit) salvo que faltan ítems que cubran el extremo superior de la representación gráfica que oscila entre los 3 y 4 puntos en la escala logit.

La media de la puntuación de los sujetos en los distintos rangos de edad en la variable medida (Relaciones Interpersonales) fue superior a 0 en todos los casos, salvo en el tramo de edad de 4 a 6 años, lo que indica que, dado que la media de los ítems es 0, el nivel de los sujetos se encuentra por encima de la media de los ítems de la variable medida. La ordenación jerárquica de los ítems fue bastante similar en cada uno de los rangos de edad. El ítem 7 siempre fue el más complejo de resolver (salvo en el tramo de edad comprendido entre los 16 y 21 años en el que el ítem 25 ya pudo ser incluido en los análisis al no arrojar puntuaciones máximas extremas) y los ítems 4 y 1 los más fáciles.

Estos resultados nos llevaron a representar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad. Podemos así escalar los indicadores del constructo medido y observar cuáles son aquellos que entrañan mayores niveles de dificultad.



Figura 10. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Relaciones Interpersonales

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN RESPONSABILIDAD

En la Tabla 22 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Responsabilidad dentro de la subescala de Habilidades Sociales.

Todos los ítems de la dimensión presentan adecuados niveles de ajuste en los 2 últimos tramos de edad (de 13 a 15 y de 16 a 21 años). Sólo 3 ítems presentan niveles de desajuste elevados en el resto de las edades.

Los ítems 36 'Se reserva información personal para sí mismo' y 37 'Habla con otras personas cuando no interfiere en el trabajo/actividad' presentan elevados niveles de desajuste en el tramo de edad de 4 a 6 años, porque pese a reflejar elevados niveles de competencia en el continuo de dificultad, son contestados por un 30% de los sujetos con un 2 ó un 3, lo que podría indicar dificultades en la comprensión del enunciado del ítem, respuestas dadas al

azar u otros factores que pudieran estar ejerciendo influencia en el informante a la hora de dar un respuesta como la deseabilidad social.

Tabla 22. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Responsabilidad

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
27	Muestra autocontrol en sus acciones	1.17	0.55	0.88	1.38	1.17
28	Respeto las propiedades y derechos de otras personas	0.84	0.53	0.97	1.32	1.06
29	Acepta las consecuencias de sus acciones	0.43	1.11	0.88	0.51	0.92
30	Intenta ayudar a otras personas cuando le hacen una petición razonable	0.91	0.39	0.91	0.82	0.97
31	Evita el decir cosas o realizar preguntas que avergüencen o hagan daño a otras personas	0.52	2.14	0.67	0.80	0.81
32	Controla sus sentimientos cuando no consigue lo que quiere	0.66	1.32	0.98	1.07	1.22
33	Expresa sentimientos adecuadamente (e.g. con voz calmada)	1.02	0.75	0.88	1.09	1.01
34	Ofrece su ayuda sin necesidad de que se la pidan	1.33	0.68	1.02	0.57	1.08
35	Modifica su comportamiento de acuerdo a la situación social (e.g. se calla cuando entra en una biblioteca, auditorio, etc.)	0.19	1.28	0.90	1.07	0.78
36	Se reserva información personal para sí mismo	2.45	1.25	1.83	0.91	1.36
37	Habla con otras personas cuando no interfiere en el trabajo	1.76	1.34	0.82	1.18	0.85
38	Actúa de acuerdo con las instrucciones dadas	0.62	0.55	1.19	0.82	0.61

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión responsabilidad, se mueven en un intervalo que oscila entre los -2 y los 2 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad. La puntuación máxima indica la puntuación alcanzada en la escala logit por el ítem más difícil, mientras que la puntuación mínima refleja la puntuación alcanzada en esa misma escala por el ítem de menor dificultad.

Tabla 23. Estimación del parámetro de los ítems para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Responsabilidad

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	1.02	1.87	-1.17	0.77
7-9 años	0	0.79	1.67	-1.01	0.37
10-12 años	0	0.73	1.15	-1.36	0.74
13-15 años	0	0.59	1.11	-1.36	0.47
16-21 años	0	0.74	1.22	-1.10	0.90

La fiabilidad de las estimación de la parámetro de los ítems, o la proporción de varianza real explicada por el modelo (Tabla 23), en el caso de los rangos de edad de 7 a 9 y de 13 a 15 años, no supera los valores esperados (0.70 - 0.80). El pequeño tamaño muestral del que partimos pudiera ser un factor explicativo de estos valores.

El ítem de mayor dificultad, con puntuaciones superiores a 1 punto en la escala logit, fue, para todos los rangos de edad, el ítem 31 'Evita el decir cosas o realizar preguntas que avergüencen o hagan daño a otras personas'. Con puntuaciones inferiores a -1 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos de edad fue el número 28 'Respeto las propiedades y derechos de otras personas'.

El comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Responsabilidad de la subescala Habilidades Sociales puede observarse en el Gráfico 11.

Si bien la distribución de los sujetos es normal, abarcando todo el continuo de competencia de (de -6 a 6 puntos en la escala logit), podemos ver cómo es necesario incluir ítems tanto de mayores niveles de dificultad, como de niveles de dificultad inferiores (la mayor parte de ellos representan niveles medios de dificultad). De no ser así, mediremos con mayor error tanto a aquellos sujetos que se encuentren por debajo de la media de dificultad de los ítems ($\lambda = 0$) como por encima de la misma.

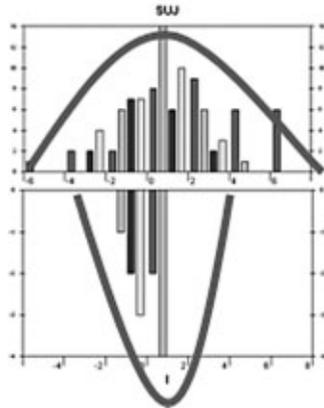


Gráfico 11. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Responsabilidad

La ordenación jerárquica de los ítems fue bastante similar en cada uno de los rangos de edad. El ítem 31 siempre fue el más complejo de resolver y el ítem 28 el más fácil. Puede observarse la ordenación jerárquica de los ítems para todos los rangos de edad en la Figura 11.

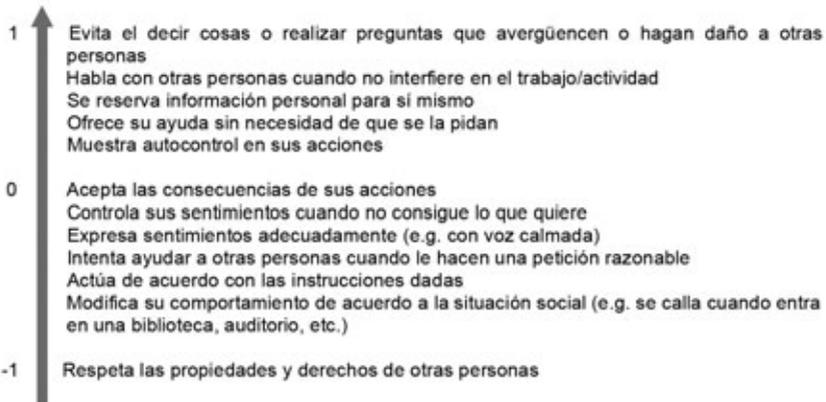


Figura 11. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Responsabilidad

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN AUTOESTIMA

Ninguno de los 2 ítems que componen la dimensión Autoestima presentó individualmente valores de infit superiores a 1.5 (Tabla 24) en ninguno de los tramos de edad que fueron objeto de estudio, por lo que ninguno de ellos debiera ser eliminado, pues el ajuste de los datos al modelo es adecuado.

Tabla 24. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Autoestima

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
39	Evalúa sus capacidades con exactitud (e.g. no las sobreestima o subestima)	0.01	0.85	0.70	0.50	0.49
40	Acepta cumplidos	0.01	0.92	0.91	0.89	1.19

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Autoestima se movieron en un intervalo que osciló entre los -9 y los 9 puntos en la escala logit. Al existir sólo dos ítems en esta dimensión, las desviaciones típicas del parámetro de los ítems fueron bastante elevadas.

El ítem de mayor dificultad, fue, para todos los rangos de edad, el ítem 39 'Evalúa sus capacidades con exactitud (e.g. no las sobreestima o subestima)', mientras que el ítem más fácil fue el 40 'Acepta cumplidos'.

Tenemos por tanto una dimensión compuesta tan sólo por dos ítems, donde uno de ellos (ítem 39) representa un nivel elevado de competencia y mientras que el otro exige un nivel de competencia menor (ítem 40). Será por tanto necesario incluir ítems que representen niveles intermedios de dificultad.

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN PRUDENCIA

En la Tabla 25 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Prudencia dentro de la subescala de Habilidades Sociales.

Cabe destacar que el ítem 41 'Evita ser victimizado' presenta elevados niveles de desajuste en todos los rangos de edad, por lo que tendría que ser eliminado de la dimensión para poder garantizar el ajuste de los datos al modelo. Como señala Karabatsos (2000), uno de los factores que pudiera dar cuenta de los índices de desajuste de este ítem pudiera ser la falta de precisión en su enunciado, ya que se trata de un ítem un tanto ambiguo que puede no ser perfectamente comprendido por los informantes.

Tabla 25. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Prudencia

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
41	Evita ser victimizado	1.57	1.99	1.94	1.86	1.59
42	Se resiste cuando alguien le insta a hacer algo ilegal o que está mal	1.11	0.48	0.64	1.32	0.80
43	Evita las relaciones dañinas o de explotación	0.54	1.04	0.88	0.70	1.25
44	Reconoce las señales que indican cuándo alguien podría querer hacerle daño	0.91	0.88	1.60	0.66	0.92
45	Toma precauciones para estar a salvo de intrusos en casa (e.g. cierra las ventanas, cierra las puertas, no abre la puerta a extraños)	0.40	0.68	1.26	1.14	1.33
46	Actúa de forma que garantiza su seguridad en la comunidad	1.74	0.67	1.13	0.56	1.02
47	Puede decir cuándo alguien le está mintiendo	0.66	0.24	0.52	1.10	1.01
48	Reconoce las señales que indican cuándo alguien está intentando aprovecharse de él	0.70	0.86	0.73	0.50	0.61
49	Muestra buen juicio para elegir a sus amigos	1.32	0.59	1.25	0.93	0.83
50	Sabe en quién confiar cuando ha de tomar una decisión importante	1.27	0.84	0.49	0.64	1.24
51	Reconoce cuándo alguien está intentado manipularle (e.g. un compañero intenta que haga algo que realmente no quiere hacer, un vendedor insistente)	0.80	0.94	0.95	0.61	0.62
52	Se resiste ante quienes le presionan o manipulan para que haga algo que puede que no le interese	1.19	1.45	1.47	1.24	0.91
53	Reconoce cuándo una situación o reunión puede entrañar peligros	1.03	0.68	0.95	0.45	0.74
54	Reconoce cuando una situación es de explotación o dañina	MM	1.13	0.64	0.70	0.88
55	Reconoce cuándo sus derechos son violados	MM	0.24	0.66	0.59	0.82
53	Toma las precauciones necesarias para evitar personas o situaciones peligrosas	0.83	0.79	0.87	1.45	0.82

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Prudencia, se mueven en un intervalo que oscila entre los -2 y los 2 puntos en la escala logit (Tabla 26) muestreando todo el continuo de dificultad.

La fiabilidad de la estimación de la parámetro de los ítems, o la proporción de varianza real explicada por el modelo, en el caso de los rangos de edad de 4 a 6, de 7 a 9 y de 13 a 15 años, no supera los valores esperados (0.70 - 0.80). El pequeño tamaño muestral del que partimos pudiera ser un factor explicativo de estos valores

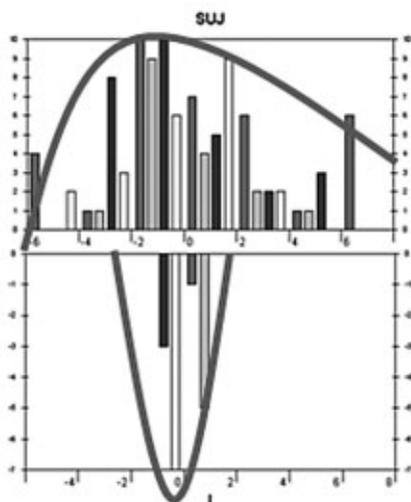
Tabla 26. Estimación del parámetro de los ítems (no extremos) para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Prudencia

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	0.86	2.33	-1.23	0.49
7-9 años	0	1.37	1.99	-2.43	0.74
10-12 años	0	0.60	0.96	-1.26	0.59
13-15 años	0	0.65	1.03	-1.07	0.44
16-21 años	0	0.63	0.70	-1.75	0.76

El ítem de mayor dificultad, con puntuaciones superiores a 2 puntos en la escala logit, fue, para todos los rangos de edad, el ítem 48 'Reconoce las señales que indican cuándo alguien está intentando aprovecharse de él' seguido en los rangos de edad de 4 a 6 y de 7 a 9 años del ítem 55 'Reconoce cuándo sus derechos son violados'. Con puntuaciones inferiores a -2 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos de edad fue el número 50 'Sabe en quién confiar cuando ha de tomar una decisión importante'.

El comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Prudencia de la subescala Habilidades Sociales puede observarse en el Gráfico 12.

Los sujetos con mayores limitaciones a nivel intelectual y aquellos sin discapacidad con edades comprendidas entre los 4 y 6 años, se ubicaron en el extremo inferior del nivel de competencia, mientras que las puntuaciones más altas fueron obtenidas por sujetos mayoritariamente de 12 años sin discapacidad intelectual.



dencia

La ordenación jerárquica de los ítems fue bastante similar en cada uno de los rangos de edad. El ítem 48 siempre fue el más complejo de resolver y el ítem 50 el más fácil. Puede observarse la ordenación jerárquica de los ítems para todos los rangos de edad en la Figura 12.

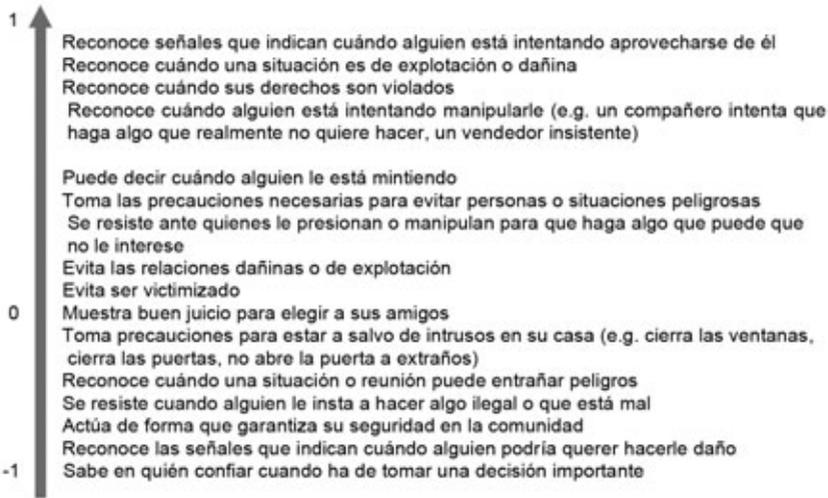


Figura 12. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Prudencia

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN INGENUIDAD

Ninguno de los 2 ítems que componen la dimensión Ingenuidad presentó individualmente valores de infit superiores a 1.5 (Tabla 27) en ninguno de los tramos de edad que fueron objeto de estudio, por lo que ninguno de ellos debiera ser eliminado, pues el ajuste de los datos al modelo es adecuado.

Tabla 27. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Ingenuidad

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
57	Se defiende de ataques verbales	0.79	0.55	0.88	0.01	0.92
58	Toma las precauciones necesarias para protegerse de ataques físicos	0.93	0.74	0.87	0.01	0.91

El parámetro de dificultad de los ítems osciló entre los valores de -1 punto y 1 punto en la escala logit. El ítem más difícil fue, para todos los rangos de edad, el ítem 57 'Se defiende de ataques verbales', mientras que el más fácil fue el ítem 58 'Toma las precauciones necesarias para protegerse de ataques físicos'.

En la representación conjunta de ítems y sujetos (Gráfico 13), vemos como es necesario incluir ítems que abarquen todo el continuo de dificultad, dado que el nivel de competencia de los sujetos suele oscilar entre los -8 puntos y 8 puntos en la escala logit.

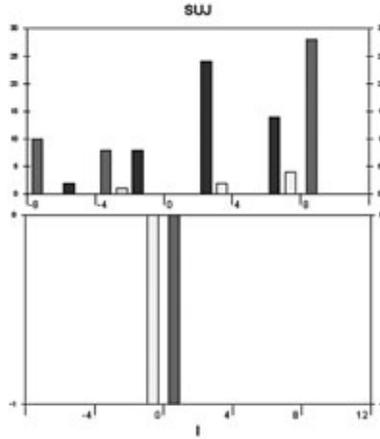


Gráfico 13. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Ingenuidad

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN SEGUIMIENTO DE REGLAS Y NORMAS

En la Tabla 28 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas dentro de la subescala de Habilidades Sociales.

Ninguno de ellos presentó valores de infit superiores a 1.5. No obstante el ítem 61 ‘Muestra comprensión de cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales’ presentó puntuaciones máximas en el continuo de dificultad de la variable en el rango de edad comprendido entre los 4 y 6 años al obtener todos los sujetos una puntuación de cero en este ítem (‘nunca o casi nunca lo hace’), por lo que debiera de ser eliminado a la hora de evaluar la conducta adaptativa en este rango de edad.

Tabla 28. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
59	Cumple las leyes	1.08	0.49	1.07	0.83	0.96
60	Sigue las reglas y normas cuando juega (e.g. juegos de mesa, deportes, etc.)	0.71	0.14	1.02	0.54	1.16
61	Muestra comprensión de cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales	MM	0.87	0.79	1.24	0.76
62	Lee y obedece señales habituales (e.g. No pasar, Salida o Stop).	1.04	1.01	0.73	1.19	0.59

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas, se movieron en un intervalo que osciló entre los -2 y los 2 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad. El ítem de mayor dificultad, con puntuaciones de 2 puntos en la escala logit, fue, para todos los rangos de

edad, el ítem 61 'Muestra comprensión de cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales'. Con puntuaciones inferiores a -1 ó -2 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos de edad fue el número 60 'Sigue las reglas y normas cuando juega (e.g. juegos de mesa, deportes, etc.)'.

El comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas de la subescala Habilidades Sociales puede observarse en el Gráfico 14.

En el extremo superior del continuo de dificultad volvieron a agruparse aquellos sujetos de mayor edad y sin discapacidad intelectual, por lo que podemos afirmar de nuevo que la conducta adaptativa parece incrementar en complejidad con la edad y depende del funcionamiento intelectual.

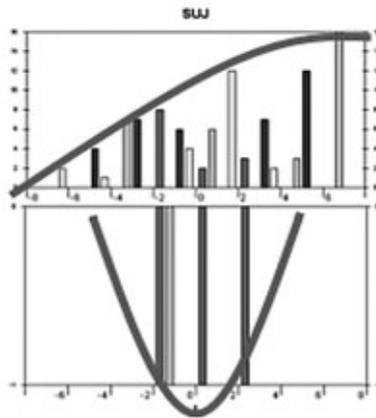


Gráfico 14. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas.

Presentamos en la Figura 13, la representación gráfica de cómo los ítems se distribuyeron en función de su nivel de dificultad a lo largo de la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas

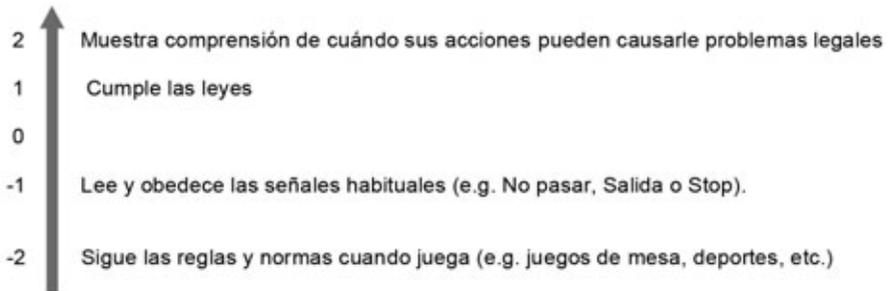


Figura 13. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Seguimiento de Reglas y Normas

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN MODALES

En la Tabla 29 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Modales.

Un análisis detallado de los datos permitió observar que los ítems que presentaban elevados niveles de desajuste eran ítems de elevada dificultad contestados por sujetos cuyo nivel de competencia se ubicaba por debajo de la media (e.g. Responde a insinuaciones o señales sociales indirectas en una conversación en el tramo de edad de 4 a 6 años) o ítems fáciles que no eran contestados positivamente por sujetos cuyo nivel de competencia era elevado.

Según los supuestos de la TRI, estos sujetos, debieran ser eliminados de la muestra objeto de estudio, al presentar patrones de respuesta desajustados debido a sus respuestas no coherentes (e.g. sujetos de elevado nivel de competencia que no contestan ítems fáciles o viceversa).

Tabla 29. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Modales

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
63	Responde a insinuaciones o señales sociales indirectas en una conversación	3.05	1.08	0.91	0.60	0.78
64	Dice "gracias", "lo siento", "disculpe" etc. cuando es oportuno	0.92	1.16	1.10	0.52	0.81
65	Dice "hola" y "adiós" cuando llega y se va	0.93	0.95	0.70	0.77	0.68
66	Muestra interés por los sentimientos de los demás	0.68	0.77	1.08	1.16	1.49
67	Durante las conversaciones, mantiene con los demás la distancia culturalmente apropiada	1.44	1.02	1.61	1.33	1.06
68	Utiliza modales adecuados en la mesa	0.47	0.64	1.76	0.48	0.86
69	Espera el momento oportuno para hablar en una conversación	0.66	0.75	0.88	0.25	0.57
70	Entra en el recinto de una actividad o espectáculo sin molestar a los demás	0.58	1.09	1.16	0.50	0.52
71	Espera su turno cuando quiere usar un objeto que está siendo utilizado por otra persona	0.61	0.24	0.76	0.73	0.54
72	Se pone en contacto con otras personas a horas adecuadas del día (e.g. no lo hace a la hora de dormir)	1.53	4.59	1.22	1.27	1.59
73	Se aparta del camino de otra persona cuando ésta necesita pasar	1.21	0.60	0.57	1.02	0.84
74	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1.00	0.86	0.84	1.38	0.69
75	Tolera los valores de los demás cuando difieren de los suyos	1.07	1.36	0.55	0.86	1.18
76	Anticipa correctamente las acciones o el comportamiento de otras personas	0.69	1.37	1.05	1.85	1.14
77	Reconoce diferentes emociones expresadas por otras personas	1.10	0.74	1.01	1.78	1.68

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Modales se movieron en un intervalo que osciló entre los -2 y los 2 puntos en la escala logit.

El ítem de mayor dificultad, con puntuaciones superiores a 2 puntos en la escala logit, fueron, para todos los rangos de edad, los ítem 76 'Anticipa correctamente las acciones o el comportamiento de otras personas' y 63 'Responde a insinuaciones o señales sociales indirectas en una conversación'. En los rangos de edad inferiores (de 4 a 6 y de 7 a 9 años) el ítem 72 'Se pone en contacto con otras personas a horas adecuadas del día (e.g. no lo hace a la hora de dormir)' alcanzó niveles de dificultad muy similares. El comportamiento

global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Modales puede observarse en el Gráfico 15.

Tanto ítems como sujetos presentan una distribución normal, y a pesar de que la media ínfim de nuestros ítems se ajusta perfectamente al modelo, la inclusión de ítems que reflejen mayores niveles de dificultad (puntuaciones superiores a 2 puntos en la escala logit), permitirán medir mejor a los sujetos con mayores niveles de competencia.

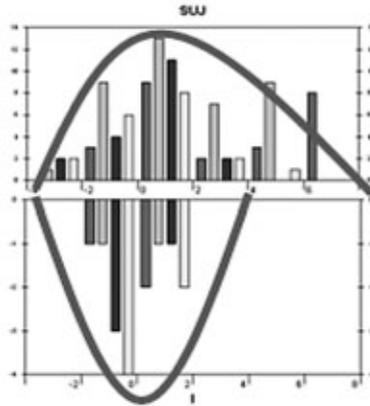


Gráfico 15. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Modales

Estos resultados permitieron realizar la representación gráfica de cómo los ítems se distribuyen en función de su nivel de dificultad a lo largo de la dimensión Modales (Figura 14).

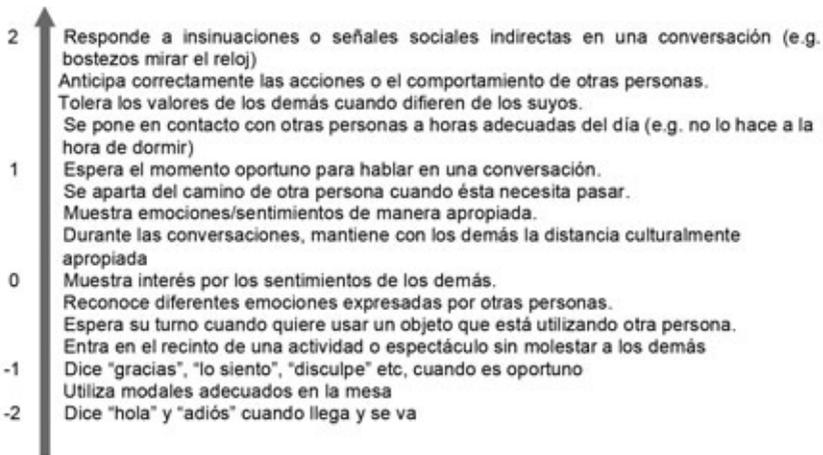


Figura 14. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Modales

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN SOLUCIÓN DE PROBLEMAS SOCIALES

En la Tabla 30 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Solución de Problemas Sociales dentro de la subescala de Habilidades Sociales.

Un análisis detallado de los datos permitió observar que concretamente un ítem, el 84 'Responde de forma apropiada al humor', arrojó niveles elevados de desajuste en la mayor parte de los rangos de edad que fueron objeto de estudio. La presencia de patrones de respuesta inconsistentes, las respuestas al azar o la falta de precisión del enunciado pudieran ser algunos de los factores que dieran cuenta de tales resultados.

Tabla 30. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Solución de Problemas Sociales

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
78	Asume compromisos para resolver conflictos	0.94	0.27	0.71	0.62	0.75
79	Adecua su comportamiento a las diferentes demandas situacionales	0.73	0.37	0.66	0.69	1.37
80	Responde de modo apropiado a las señales sociales utilizadas por otras personas para expresar su estado emocional (e.g. enfado, diferencia de opinión, etc...)	1.47	1.14	1.05	0.73	0.76
81	Emplea una variedad de estrategias que son efectivas en la resolución de problemas sociales	0.69	2.04	0.47	0.89	0.70
82	Mantiene relaciones mutuamente satisfactorias	0.68	1.47	1.11	1.32	1.70
83	Identifica los problemas cuando ocurren	0.92	1.09	1.17	0.69	1.11
84	Responde de forma apropiada al humor	2.22	0.94	2.14	2.92	1.36
85	Utiliza estrategias de afrontamiento efectivas ante situaciones estresantes (e.g. relajación, autoinstrucciones, etc.)	0.35	0.84	0.75	0.96	0.82
86	Identifica correctamente un problema con otras personas (e.g. discusión, conflictos, etc.)	0.69	0.74	0.78	0.21	0.93

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Solución de Problemas Sociales se movieron en un intervalo que osciló entre los -3 y los 3 puntos en la escala logit. El ítem de mayor dificultad, con puntuaciones superiores a 3 puntos en la escala logit, fue, para todos los rangos de edad, el ítem 85 'Utiliza estrategias de afrontamiento efectivas ante situaciones estresantes (e.g. relajación, autoinstrucciones, etc.)', mientras que el de menor dificultad, fue en todos los casos el ítem 84 'Responde de forma apropiada al humor'.

El comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Solución de Problemas Sociales puede observarse en el Gráfico 16. La mayor parte de los sujetos obtuvo niveles de competencia en torno a la media de dificultad de los ítems. En el extremo inferior de la representación gráfica, volvieron a agruparse sujetos con mayores limitaciones en su funcionamiento intelectual, y en este caso, independientemente de su edad.

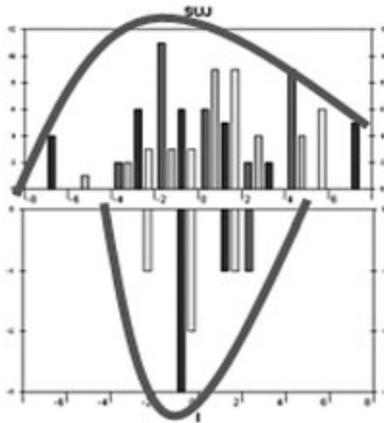


Gráfico 16. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Solución de Problemas Sociales

En la Figura 15, se puede observar la representación gráfica de la distribución de los ítems en función de su nivel de dificultad a lo largo de la dimensión Solución de Problemas Sociales. Puede apreciarse que los ítems ubicados en el extremo superior, y que implican por tanto, mayores niveles de competencia en la variable, requieren la puesta en marcha de procesos cognitivos superiores como la planificación.

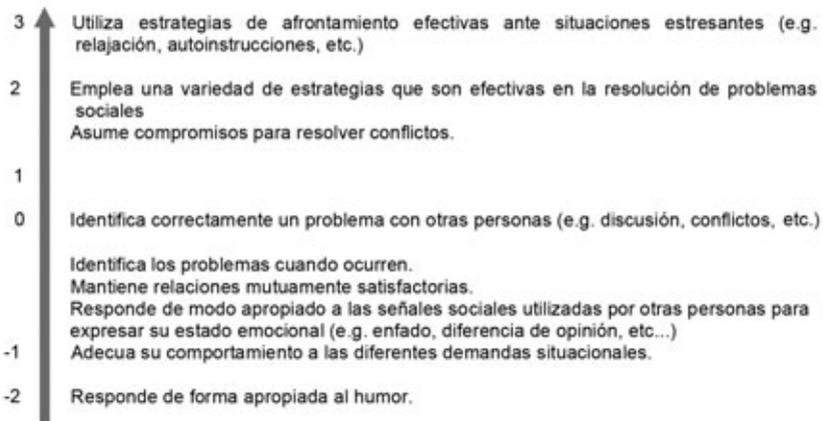


Figura 15. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Solución de Problemas Sociales

5.5. Ajuste individual de los ítems para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad. Estimación de sus parámetros de dificultad y ordenación jerárquica: Subescala Habilidades Prácticas

A continuación expondremos los resultados obtenidos para cada una de estas dimensiones en los distintos rangos de edad comprendidos entre los 4 y los 21 años.

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

En la Tabla 31 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Actividades de la Vida Diaria dentro de la subescala de Habilidades Prácticas.

Cabe destacar los niveles elevados de desajuste que presenta el ítem 6 ‘Se encarga de las necesidades relacionadas con el uso del baño’ en 3 de los 5 rangos de edad que fueron objeto de nuestro estudio. La falta de precisión del enunciado podría ser como señala Karabatsos (2000) un factor que de cuenta de tales puntuaciones.

Tabla 31. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Actividades de la Vida Diaria

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
1	Completa todos los pasos del cepillado de dientes	0.24	0.77	0.96	0.66	0.67
2	Regula la presión de agua del grifo	0.83	0.63	0.89	0.48	1.28
3	Regula la temperatura del agua del grifo	0.39	0.85	0.89	1.09	0.64
4	Se lava la cara	1.48	0.20	0.73	1.42	0.83
5	Se baña completamente	0.51	0.47	0.43	0.50	0.67
6	Se encarga de las necesidades relacionadas con el uso del baño	0.72	2.03	0.64	2.13	1.68
7	Controla esfínteres durante el día	0.52	2.01	2.12	0.24	1.26
8	Utiliza el servicio	0.84	1.05	0.99	1.33	0.71
9	Controla la vejiga durante la noche	1.50	4.27	2.16	1.50	1.30
10	Se abrocha/coloca su ropa después de utilizar el servicio	0.59	0.56	0.92	0.29	0.34
11	Utiliza el servicio en entornos familiares	0.73	1.49	1.02	0.24	0.21
12	Utiliza el servicio en entornos no familiares	0.79	1.34	2.21	0.48	1.34
13	Se pone los zapatos	0.89	0.76	1.36	1.03	1.38
14	Se coloca su camisa o jersey si la lleva por fuera	0.53	0.38	1.16	0.47	0.33
15	Se pone la ropa	0.90	0.20	0.85	0.51	0.37
16	Se viste de manera apropiada dependiendo de la ocasión	1.74	0.61	0.66	1.63	0.39
17	Elige la ropa adecuada al clima o época del año	0.25	0.37	0.57	1.29	0.46
18	Planea llevar ropa extra por si cambia el tiempo	0.72	0.49	0.63	0.48	1.06
19	Toma bocados de comida de tamaño adecuado	1.46	1.03	1.32	1.42	1.13
20	Escoge los utensilios adecuados	0.94	0.87	1.15	0.29	0.74
21	Bebe de una taza o vaso sin derramar	0.43	0.31	0.96	0.62	0.37
22	Come sin ensuciar	0.29	0.23	0.92	0.24	1.37
23	Toma raciones adecuadas en relación con la comida disponible para todos	0.21	1.09	1.30	0.83	0.77
24	Lava los platos o pone/saca el lavavajillas y los guarda en su sitio	0.26	0.23	1.06	1.48	1.26

Podemos concluir por tanto que, siendo necesario refrendar los resultados en una muestra de mayor tamaño, la eliminación de aquellos ítems que individualmente obtienen valores infit superiores a 1.5, permitirá el ajuste perfecto de nuestros datos al modelo.

Sabiendo que por defecto, la localización media de los ítems es cero, podemos observar en la Tabla 32, que las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Actividades de la Vida Diaria, se mueven en un intervalo que oscila entre los -5 y los 5 puntos en la escala logit, muestreando todo el continuo de dificultad.

Tabla 32. Estimación del parámetro de los ítems para cada uno de los rangos de edad en la dimensión Actividades de la Vida Diaria

Rango de edad	Media	Desviación Típica	Puntuación Máxima	Puntuación Mínima	Fiabilidad de la estimación
4-6 años	0	2.22	5.75	-2.29	0.92
7-9 años	0	1.90	3.64	-2.66	0.85
10-12 años	0	1.58	3.41	-2.49	0.86
13-15 años	0	1.74	3.34	-5.53	0.85
16-21 años	0	1.69	4.10	-2.87	0.84

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad fue el ítem 18 'Planea llevar ropa extra por si cambia el tiempo'. Sólo en el tramo de 4 a 6 años, el ítem 24 resulto ser el más difícil 'Lava los platos o pone/saca el lavavajillas y los guarda en su sitio'. Con puntuaciones cercanas a -5 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos fue el ítem 8 'Utiliza el servicio'.

Con el objetivo de observar el comportamiento global de todos los sujetos en los distintos ítems que componen la dimensión Actividades de la Vida Diaria de la subescala Habilidades Prácticas presentamos en el Gráfico 17 la representación conjunta de los ítems y los sujetos.

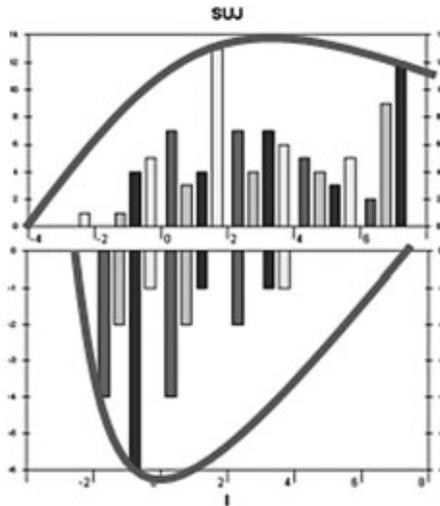


Gráfico 17. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Actividades de la Vida Diaria

Sólo 11 casos obtuvieron niveles de competencia inferiores a la media de dificultad de los ítems de la dimensión Actividades de la Vida Diaria. Todos ellos con discapacidad intelectual (moderada y severa en la mayor parte de los casos) y con edades comprendidas entre los 4 y 14 años de edad.

Un 25,5% de los casos obtuvieron la puntuación máxima (fueron evaluados con un 3 en todos los ítems de la dimensión). Todos ellos eran personas sin discapacidad intelectual.

La ordenación jerárquica de los ítems fue bastante similar en cada uno de los rangos de edad. El ítem 18 siempre fue el más complejo de resolver y el ítem 8 el más fácil.

Estos resultados nos llevaron a representar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad. Podemos así escalar los indicadores del constructo medido, en este caso, Actividades de la Vida Diaria y observar cuáles son aquellos que entrañan mayores niveles de dificultad y se encuentran por tanto en el extremo superior de la Figura 16.

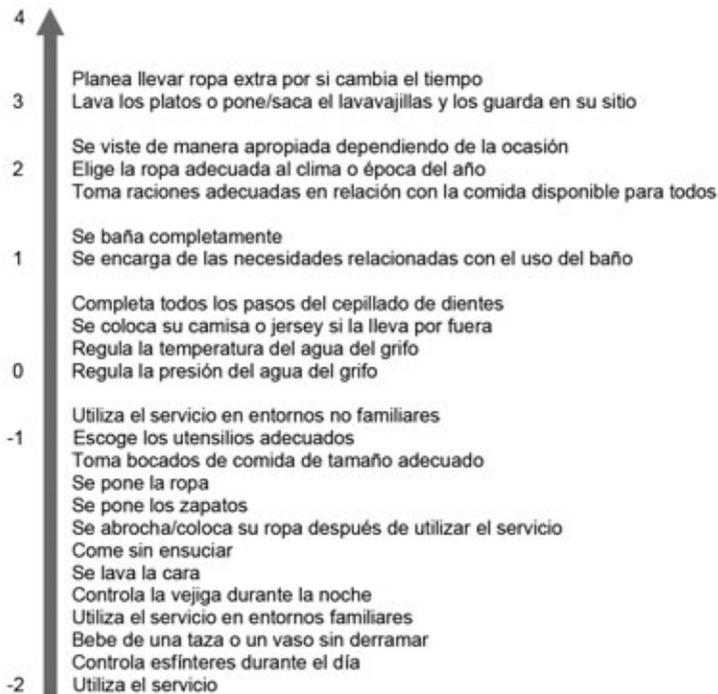


Figura 16. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Actividades de la Vida Diaria

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN HABILIDADES OCUPACIONALES

En la Tabla 33 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Habilidades Ocupacionales dentro de la subescala de Habilidades Prácticas. Todos aquellos ítems que hacen referencia al trabajo como tal o al lugar de trabajo, fueron evaluados en el caso de personas menores de edad, sustituyendo trabajo por actividad escolar.

Ninguno de los ítems presenta niveles de desajuste elevados a partir de la edad de 16 años, es decir, todos los ítems proporcionan información útil para discriminar el nivel de competencia de los sujetos en la variable medida a partir de esta edad.

En edades inferiores (de 4 a 6 años de edad), el ítem 36 'Mantiene constante el ritmo y calidad de su trabajo cuando se encuentra bajo presión' alcanzó el máximo nivel de dificultad, no obteniendo ningún sujeto una puntuación superior a 0 en este ítem, por lo que debiera ser eliminado a la hora de evaluar conducta adaptativa en este tramo de edad, en lo que a Habilidades Ocupacionales se refiere, al no estar aportando información discriminante alguna.

Tabla 33. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Habilidades Ocupacionales

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
25	Pide permiso antes de abandonar su lugar de trabajo	0.69	1.49	1.00	0.73	1.15
26	Respeto las normas de seguridad del trabajo	0.62	1.10	1.00	0.74	1.20
27	Cuida el material y equipo de trabajo	3.04	1.44	2.01	1.00	0.68
28	Pasa de una actividad a otra sin problemas	0.19	2.06	2.52	0.42	1.10
29	Informa de los daños en el material de trabajo	0.18	0.25	0.62	0.64	1.24
30	Informa de accidentes relacionados con el trabajo	1.29	1.07	1.05	1.02	1.04
31	Pide las herramientas y materiales que necesita	0.51	0.23	1.11	0.87	1.18
32	Trabaja a un ritmo estable durante más de 15 minutos	0.33	0.48	0.61	1.44	0.79
33	Trabaja a un ritmo estable durante más de 30 minutos	1.41	1.41	0.55	0.44	0.77
34	Completa la secuencia correcta de una tarea laboral de múltiples pasos	0.33	1.35	0.36	1.63	0.99
35	Lleva a cabo tareas difíciles	1.70	0.43	0.61	0.77	0.60
36	Mantiene constante el ritmo y calidad de su trabajo cuando se encuentra bajo presión	MM	0.43	0.46	0.55	0.98
37	Sigue instrucciones	1.56	1.40	1.15	1.09	1.15
38	Termina sus tareas laborales	0.75	0.46	0.76	1.00	1.12
39	Organiza los materiales antes de comenzar un proyecto largo	0.40	0.40	0.96	1.58	0.74

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Habilidades Ocupacionales, se mueven en un intervalo que oscila entre los -3 y los 3 puntos en la escala logit.

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad fue el ítem 36 'Mantiene constante el ritmo y calidad de su trabajo cuando se encuentra bajo presión', alcanzando puntuaciones máximas en el continuo de dificultad en el tramo de edad comprendido entre los 4 y los 6 años.

Con puntuaciones cercanas a -3 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos fue el ítem 37 'Sigue instrucciones'.

La mayor parte de los sujetos obtuvieron puntuaciones entorno a la media de dificultad de los ítems (Gráfico 18). Un 4% de los sujetos obtuvo puntuaciones mínimas, es decir, fueron evaluados con un 0 en todos los ítems que componen la dimensión Habilidades Ocupacionales. Sólo una persona sin discapacidad intelectual con 4 años de edad obtuvo esta puntuación.

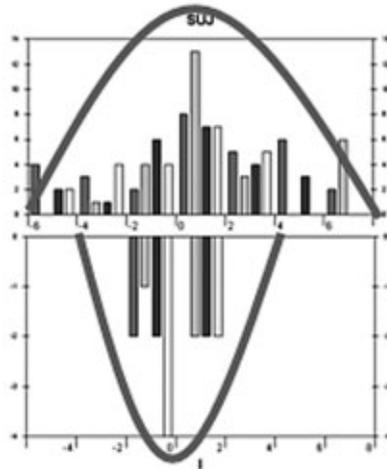


Gráfico 18. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Habilidades Ocupacionales

En la Figura 17 se puede observar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad.

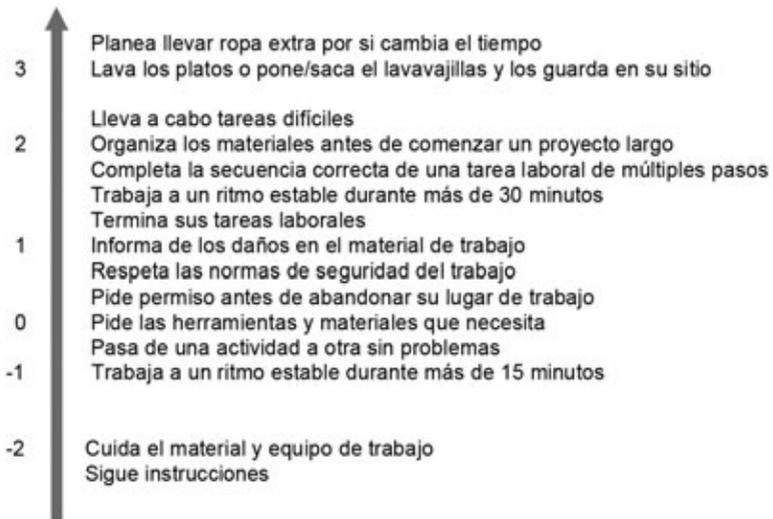


Figura 17. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Habilidades Ocupacionales

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN MANEJO DEL DINERO

Con respecto a la dimensión Manejo del Dinero, se presentan los datos obtenidos en los rangos de edad comprendidos entre los 10 y 21 años.

En ninguno de los rangos de edad inferiores, debido a la complejidad de los ítems, se pudieron obtener datos que fueran susceptibles de ser analizados.

Todos los sujetos con edades comprendidas entre los 4 y 9 años, con o sin discapacidad intelectual, obtuvieron puntuaciones 0 ('nunca o casi nunca lo hace') para todos los ítems excepto para el 44 'Hace compras sencillas' donde en un 30% por cierto de los casos se obtuvieron puntuaciones de 1 'lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda, pero nunca o casi nunca lo hace de manera independiente'. Por tanto, de los 7 ítems que conforman la dimensión Manejo del Dinero sólo éste ítem podría ser tenido en cuenta a la hora de evaluar este dominio en personas con o sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y 9 años.

En la Tabla 34 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems en la dimensión Manejo del Dinero dentro de la subescala de Habilidades Prácticas. En el tramo de edad comprendido entre los 10 y 12 años, sólo dos ítems proporcionan información que permita discriminar a los sujetos con mayores niveles de competencia en esta variable de aquellos con niveles inferiores de habilidad. El resto de los ítems alcanzaron máximos niveles de dificultad al obtener una puntuación de 0 en todos los casos y no debieran ser por tanto incluidos en la evaluación de la conducta adaptativa, en lo que a Manejo del Dinero se refiere, en estos tramos de edad.

En los rangos de edad de 13 a 15 años y de 16 a 21, el ítem 41 'Paga las facturas dentro del plazo' alcanzó también puntuaciones extremas en lo que a dificultad se refiere. Hemos de tener en cuenta que en nuestra muestra, ninguno de los sujetos mayores de 16 años vivía de manera independiente, lo que impidió que este ítem pudiera ser evaluado.

Tabla 34. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Manejo del Dinero

Item	Enunciado	10-12	13-15	16-21
40	Utiliza la tarjeta de crédito/débito para sacar dinero y hacer compras	MM	0.96	0.42
41	Paga las facturas dentro del plazo	MM	MM	MM
	Compra productos necesarios para el aseo personal (e.g. pasta de dientes, jabón, desodorante, etc.)	0.85	0.96	1.18
43	Hace compras después de comparar calidad y precio	MM	0.95	1.36
44	Hace compras sencillas	0.64	0.92	0.51
45	Utiliza servicios bancarios	MM	0.96	0.27
46	Realiza compras ajustándose a su presupuesto o medios	MM	0.95	0.91

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Manejo del Dinero, se movieron en un intervalo que osciló entre los -11 y 8 puntos en la escala logit.

El nivel medio de los sujetos en cuanto a competencia en la variable medida se refiere (Gráfico 19) se situó siempre por debajo de la media, debido probablemente al elevado nivel de dificultad de los ítems.

El ítem de mayor dificultad (exceptuando aquel que alcanzó medidas extremas) fue para todos los rangos de edad el ítem 41 'Utiliza la tarjeta de crédito/débito para sacar dinero y hacer compras', mientras que el de menor dificultad fue el ítem 44 'Hace compras sencillas'.

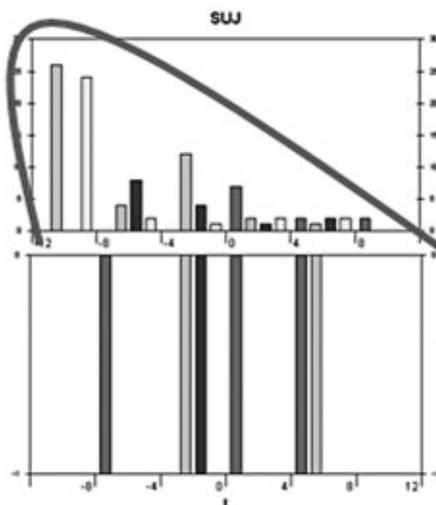


Gráfico 19. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Manejo del dinero

En la Figura 18 se puede observar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad.

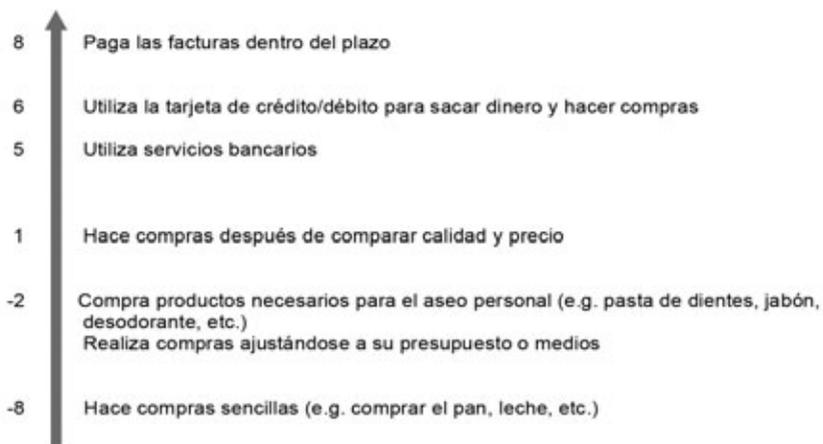


Figura 18. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Manejo del dinero

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN MANTENIMIENTO DE UN ENTORNO SEGURO

En la Tabla 35 podemos observar los datos referentes al ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad en la dimensión Mantenimiento de un entorno seguro dentro de la subescala de Habilidades Prácticas.

Tabla 35. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Mantenimiento de un Entorno Seguro

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
47	Comprueba si los líquidos/comidas queman antes de beberlos/comerlos	1.02	1.24	1.12	0.70	0.43
48	Utiliza productos de limpieza del hogar de forma segura (detergente para la lavadora, limpiacristales)	MM	1.01	1.83	0.95	0.85
49	Guarda los productos peligrosos de limpieza del hogar correctamente (e.g. venenos, corrosivos)	MM	1.01	1.15	0.83	0.94
50	Tira la comida estropeada	MM	1.47	1.35	0.83	0.96
51	Sigue los pasos adecuados para evitar que la comida se estropee	MM	1.27	1.42	0.44	0.91
52	Utiliza pequeños electrodomésticos con precaución (e.g. tostadora, microondas, etc.)	0.47	0.18	0.67	1.08	0.63
53	Utiliza herramientas manuales eléctricas de forma segura (e.g. taladro, lijadora, etc.)	MM	MM	MM	0.87	0.87
54	Tiene precaución con los enchufes	1.12	0.54	0.86	0.95	0.58
55	Actúa con precaución ante superficies calientes	1.07	0.54	0.39	0.43	0.71
56	Comprende cuándo ha de marcar el 112 o un número de emergencia equivalente para pedir ayuda en caso de emergencia (e.g. fuego)	MM	0.96	0.61	1.44	1.34
57	Se resguarda en un lugar seguro antes de la llegada de una fuerte tormenta	0.96	1.48	0.56	0.88	0.70
58	Evacua un edificio si es necesario	MM	0.50	1.49	1.12	1.53
59	Guarda los medicamentos en un lugar seguro	MM	MM	0.71	1.02	1.12
60	Diferencia los objetos potencialmente peligrosos de aquellos que son seguros	0.59	0.70	0.80	2.51	0.66
61	Utiliza el cinturón de seguridad en el coche	1.14	0.46	0.95	0.77	0.35
62	Nada con precaución	0.56	1.32	0.37	1.35	0.80
63	Sube a vehículos sólo con personas a las que conoce	0.16	0.61	1.17	1.06	0.90
64	Cumple las normas de seguridad	1.19	1.05	1.20	0.44	0.65
65	Muestra conciencia de los riesgos antes de cruzar las calles (e.g. comprueba si vienen coches, los aparcamientos y salidas de garaje)	0.88	0.70	0.55	0.92	0.43
66	Permanece con el grupo durante las actividades sin alejarse de él	0.94	1.40	1.34	1.22	0.48

En este caso encontramos, no ítems que presentan elevados niveles de desajuste, sino puntuaciones máximas extremas (MM) en el continuo de dificultad de la variable que está siendo estudiada, es decir, se trata de ítems que hacen referencia a actividades que no son capaces de desempeñar los sujetos del rango de edad para el cual ese ítem se torna demasiado complejo. Por ejemplo, 8 de los 20 ítems de la dimensión Mantenimiento de un entorno seguro no debieran ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar la conducta adaptativa en el tramo de edad comprendido entre los 4 y los 6 años ya que todos los sujetos de estas edades recibieron un cero en los mismos.

Ninguno de los ítems presenta niveles de desajuste elevados a partir de la edad de 16 años, es decir, todos los ítems proporcionan información útil para discriminar el nivel de competencia de los sujetos en la variable medida a partir de esta edad.

Las puntuaciones de los ítems en cuanto a dificultad con respecto a la dimensión Habilidades Ocupacionales, se mueven en un intervalo que oscila entre los - 4 y los 8 puntos en la escala logit. El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad fue el ítem 53 'Utiliza herramientas manuales eléctricas de forma segura', alcanzando puntuaciones máximas en el continuo de dificultad en los tramos de edad comprendidos entre los 4 y 6, 7 y 9, y 10 y 12 años. Con puntuaciones cercanas a - 4 puntos en la escala logit de dificultad, el ítem más fácil en todos los rangos fue el ítem 66 'Permanece con el grupo durante las actividades sin alejarse de él.

La mayor parte de los sujetos obtuvieron puntuaciones entorno a la media de dificultad de los ítems (Gráfico 20). En el extremo superior de la representación gráfica volvieron a agruparse personas sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 12 y 21 años, mientras que las puntuaciones más bajas fueron obtenidas por personas con discapacidad intelectual de diversas edades, pero todas ellas con afectación moderada de su funcionamiento intelectual.

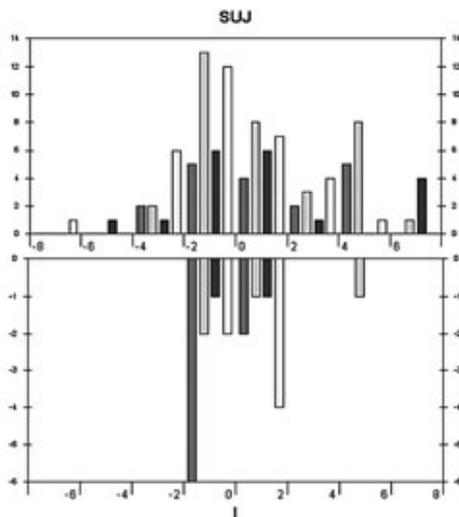


Gráfico 20. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Mantenimiento de un entorno seguro.

En la Figura 19 se puede observar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad.

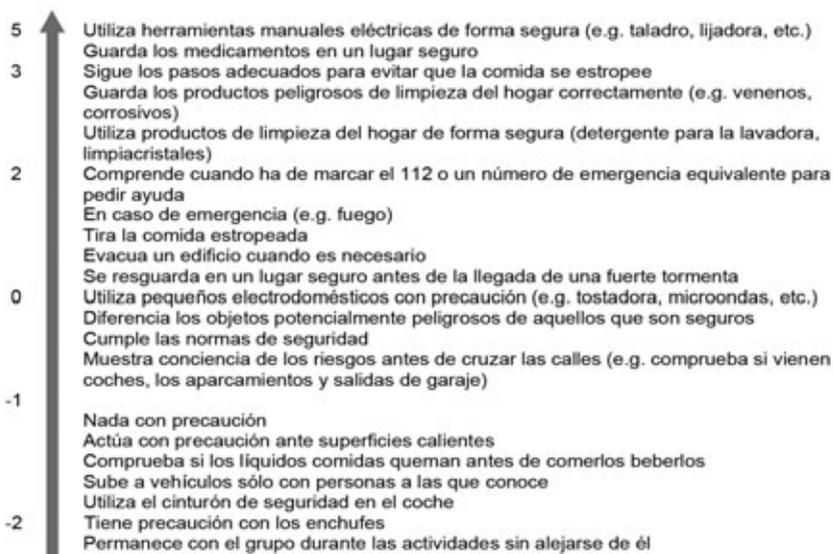


Figura 19. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Mantenimiento de un entorno seguro

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN CUIDADO DE LA SALUD

Podemos observar cómo alguno de los ítems no son adecuados para la evaluación de la conducta adaptativa en lo que a esta dimensión se refiere en algunos rangos de edad al presentar puntuaciones máximas de dificultad (Tabla 36).

Tabla 36. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Cuidado de la Salud

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
67	Dice a otras personas cuándo no se encuentra bien.	0.70	1.98	0.92	1.02	0.74
68	Consigue cuidados médicos cuando está enfermo.	MM	0.75	0.96	1.53	1.15
69	Consigue sus recetas.	MM	MM	0.94	0.20	0.52
70	Se toma la temperatura cuando no se encuentra bien.	0.62	1.38	0.81	0.45	1.48
71	Toma la medicación como se indica	MM	0.85	0.49	0.32	0.86
72	Lleva ropa limpia	0.38	0.18	1.29	0.85	1.27
73	Regula la temperatura corporal poniéndose a la sombra cuando hace calor o resguardándose cuando hace frío	0.83	0.60	0.72	0.91	0.40

El rango de dificultad de los ítems osciló entre los -4 y 6 puntos en la escala logit. El nivel de competencia de los sujetos estuvo siempre por debajo de la media de dificultad de los ítems ($= 0$) en todos los rangos de edad salvo en el comprendido entre los 16 y 21 años (Gráfico 21).

Estos datos nos hacen pensar en la necesidad de incluir ítems de menor nivel de dificultad, para poder evaluar cuestiones relativas a esta dimensión en los rangos de edad inferiores.

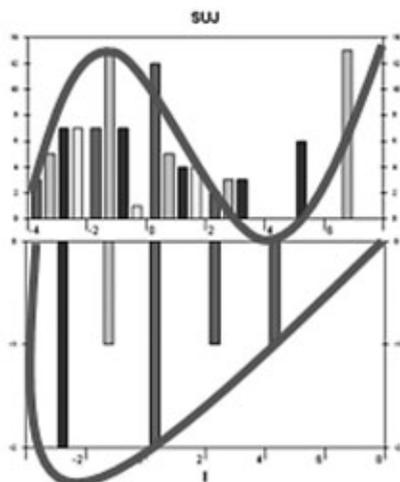


Gráfico 21. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Cuidado de la Salud

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad fue el ítem 69 'Consigue sus recetas', alcanzando puntuaciones máximas en el continuo de dificultad en los tramos de edad comprendidos entre los 4 y 6, 7 y 9 años.

Con puntuaciones cercanas a -4 puntos en la escala logit de dificultad, los ítems más fáciles en todos los rangos fueron el ítem 67 'Dice a otras personas cuándo no se encuentra bien' y el 72 'Lleva ropa limpia'.

En la Figura 20 se puede observar la ordenación jerárquica de los ítems en función de sus puntuaciones logit en el continuo de dificultad para todos los tramos de edad.

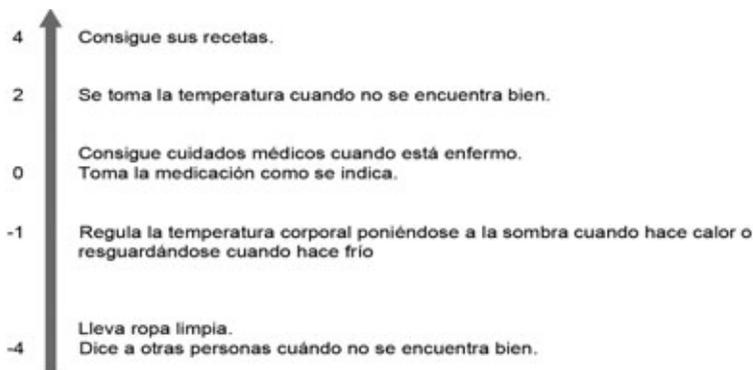


Figura 20. Ordenación jerárquica de los ítems de la dimensión Cuidado de la salud

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN VIAJES/DESPLAZAMIENTOS

Ninguno de los ítems presentó valores de infit superiores a 1.5 en ninguno de los tramos de edad que fueron objeto de estudio (Tabla 37). No obstante algunos ítems no debieran ser incluidos en la evaluación de la conducta adaptativa de niños con edades comprendidas entre los 4 y 6 años al no arrojar información discriminante sobre el nivel de competencia de los mismos.

El ítem 'Consigue direcciones o ayuda si se pierde o no está seguro de dónde ir (e.g. utiliza un mapa, GPS, teléfono, pide ayuda)' alcanzó puntuaciones máximas en los tramos de edad comprendidos entre los 4 y 9 años de edad. Es decir, este ítem recibió una puntuación de cero en todos los casos.

Tabla 37. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Viajes/Desplazamientos

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
74	Acude a actividades recreativas	0.00	0.98	0.22	0.86	1.40
75	Organiza desplazamientos por la localidad	0.00	0.75	0.61	0.70	0.64
76	Consigue direcciones o ayuda si se pierde o no está seguro de dónde ir (e.g. utiliza un mapa, GPS, teléfono, pide ayuda)	MM	MM	0.73	1.04	0.92

El rango de dificultad de los ítems osciló entre los -4 y 2 puntos en la escala logit en los tramos de edad comprendidos entre los 10 y 21 años. En edades inferiores, los ítems llegaron a alcanzar un valor de 11 puntos en la escala logit en cuanto a dificultad se refiere.

El nivel de competencia de los sujetos en un 40% de los casos estuvo por debajo de la media de dificultad de los ítems ($\mu = 0$) (Gráfico 22). En el extremo inferior de la representación gráfica se agrupan personas con discapacidad intelectual de muy diversas edades. Las puntuaciones mínimas fueron obtenidas por 4 personas con discapacidad intelectual, dos de ellas con una edad de 4 años, con discapacidad intelectual ligera y las restantes con edades de 17 y 18 años con discapacidad intelectual moderada.

Todos los sujetos que obtuvieron las puntuaciones máximas (cercanas a 5 puntos en la escala logit) tenían edades comprendidas entre los 11 y 21 años y ninguno de ellos tenía discapacidad intelectual. Por tanto, si bien, la conducta adaptativa parece incrementar con la edad, depende claramente del funcionamiento intelectual.

El ítem de mayor dificultad para todos los rangos de edad fue el ítem 76 'Consigue direcciones o ayuda si se pierde o no está seguro de dónde ir (e.g. utiliza un mapa, GPS, teléfono, pide ayuda)', alcanzando puntuaciones máximas en el continuo de dificultad en los tramos de edad comprendidos entre los 4 y 6, 7 y 9 años. Muy cercano en el continuo de dificultad, se encuentra el ítem 75 'Organiza desplazamientos por su localidad', ambos con puntuaciones cercanas a los 2 puntos en la escala logit.

El ítem más fácil resultó ser en todos los casos, el ítem 74 'Acude a actividades recreativas'.

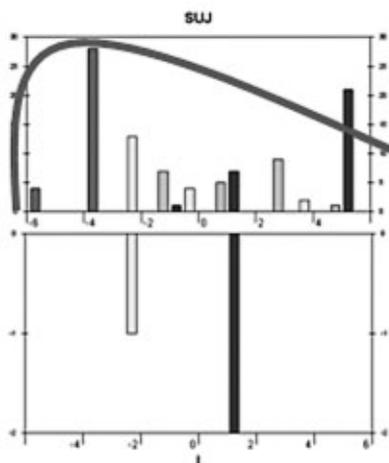


Gráfico 22. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Viajes/Desplazamientos

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN PROGRAMACIÓN/RUTINAS

Ninguno de los ítems presentó valores de infit superiores a 1.5 en ninguno de los tramos de edad que fueron objeto de estudio (Tabla 38), por lo que todos ellos están aportando información útil de cara a evaluar la conducta adaptativa en todos los rangos de edad.

Tabla 38. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Programación/Rutinas

Item	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
77	Se levanta de la cama a tiempo	0.74	0.86	1.00	0.86	0.91
78	Sigue una programación diaria	0.95	0.70	0.97	0.76	0.90

La media de dificultad de ambos ítems fue 0 (ambos alcanzaron el mismo nivel de dificultad en la variable medida) no obstante, el nivel de competencia de los sujetos se distribuyó a lo largo de todo el continuo de habilidad (de -8 a 6 puntos en la escala logit) (Gráfico 23).

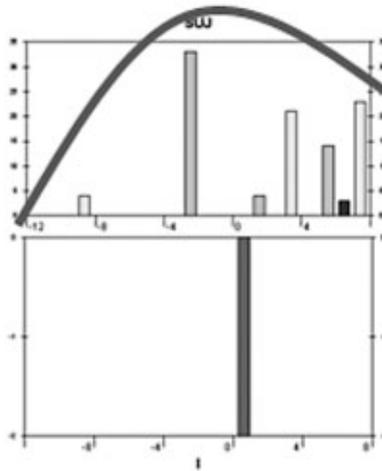


Gráfico 23. Distribución de los ítems y sujetos a lo largo del continuo de la dimensión Programación/Rutinas

ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN USO DEL TELÉFONO

Ninguno de los ítems de esta dimensión presentó valores de infit superiores a 1.5 en ninguno de los tramos de edad que fueron objeto de estudio (Tabla 39), por lo que todos ellos están aportando información útil de cara a evaluar la conducta adaptativa en todos los rangos de edad que fueron objeto de nuestros análisis. No obstante, en el tramo de edad comprendido entre los 4 y 6 años los valores de infit cercanos a 0, reflejan la escasa variabilidad en las respuestas de los sujetos a los ítems (todos o casi todos obtienen un 0 ‘nunca o casi nunca lo hace’).

Tabla 39. Ajuste individual de los ítems de la dimensión Uso del teléfono

Ítem	Enunciado	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21
79	Contesta al teléfono	0.01	0.86	1.00	0.60	0.31
80	Encuentra un número de teléfono en una guía telefónica o en un directorio de internet	0.01	0.70	0.97	0.30	0.30

La media de dificultad de ambos ítems osciló entre los -7 y 7 puntos en la escala logit. El ítem más fácil fue, para todos los rangos de edad el ítem 79 ‘Contesta al teléfono’ y el más difícil el 80 ‘Encuentra un número de teléfono en una guía telefónica o en un directorio de internet’.

Un 20% de los sujetos obtuvo puntuaciones mínimas extremas (obtuvieron un 0 en ambos ítems). Todos ellos presentaron limitaciones ligeras, moderadas y graves en su funcionamiento intelectual.

5.6. Conclusiones con respecto a los ítems del instrumento, su fiabilidad y validez.

Como hemos ido observando a lo largo del análisis de las distintas dimensiones que componen las tres subescalas de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS), a saber, Habilidades Conceptuales, Habilidades Sociales y Habilidades Prácticas, el ajuste de los datos al modelo es crucial ya que de no ser así, las puntuaciones carecen de significado teórico.

Antes de estudiar el índice de ajuste de los ítems de las distintas dimensiones, fue necesario comprobar la idoneidad de las categorías de respuesta, pues éstas afectan a las propiedades psicométricas del instrumento.

En la mayor parte de las dimensiones de las distintas subescalas, se cumplieron los criterios establecidos por Linacre (2002) para garantizar la idoneidad del sistema de respuesta utilizado:

- Al menos diez observaciones por categoría y distribución regular o unimodal de las frecuencias
- Ordenación monotónica de los valores promedios de las categorías
- Obtención de valores de Outfit menores de 2.00

Sólo en 3 dimensiones alguno de estos 3 criterios no se vio cumplido: Autoestima, Ingenuidad y Manejo del Dinero.

En estos casos, dada la distribución de los sujetos en la variable (sujetos, o bien muy competentes que reciben un 3 en la mayor parte de los ítems, o bien muy poco competentes que, por tanto, reciben un 0 en la mayor parte de los ítems de las subescalas), sería más adecuado reagrupar las categorías de respuesta para su recodificación y posterior análisis, siendo quizá la opción más adecuada un sistema de respuesta dicotómico (0 y 1) en lugar de utilizar un sistema de respuesta tipo Likert.

El siguiente paso de nuestro trabajo, fue comprobar el ajuste de los datos al modelo.

Cuando utilizamos procedimientos de análisis basados en los supuestos de la TRI, los datos con respecto a la fiabilidad y validez de un instrumento vienen dados por el ajuste de los datos al modelo. Para medir con poco error, hemos de ajustar el nivel de los ítems al nivel de las personas, esperando así que un sujeto sea capaz de resolver los ítems que se encuentran por debajo de su nivel y no aquellos que se encuentran por encima, permitiéndonos analizar la ejecución concreta de aquellos sujetos e ítems que no se ajustan a este modelo. Aquellos sujetos e ítems con valores de infit superiores a 1.5 debieran ser eliminados para garantizar el ajuste de los datos.

Nuestro objetivo, dado el pequeño tamaño muestral del que partíamos, fue calibrar los ítems de las distintas dimensiones que componen la Escala de Diagnóstico de Conducta

Adaptativa con el objetivo de conocer, qué ítems eran productivos para la evaluación de la conducta adaptativa en cada una de los rangos de edad que fueron objeto de nuestros análisis.

Como indicador, tanto del ajuste global como individual de los ítems, se utilizó el estadístico *infit*, que permite detectar patrones de respuesta inconsistentes (e.g. ítems difíciles que son contestados por sujetos poco competentes en la variable medida). Valores superiores a 1.5, indicarán la violación del modelo (Linacre, 2002).

En todas las dimensiones, las medias del estadístico *infit* indicaron un buen ajuste de los datos al modelo. No obstante, pudimos comprobar, cómo en algunas dimensiones, al estar éstas integradas únicamente por dos ítems, la variabilidad en las respuestas de los sujetos fue menor de la esperada, repercutiendo éste hecho en la fiabilidad de nuestras estimaciones.

El análisis del ajuste individual, permitió observar cómo algunos ítems presentaban elevados niveles de ajuste en determinados rangos de edad.

Como indica Karabatsos (2000) la falta de ajuste podría deberse a factores como la multidimensionalidad o sesgo de los ítems, falta de precisión en el enunciado o las opciones, respuestas al azar o errores al anotar la respuesta entre otros.

Pudimos ver cómo en la mayor parte de los casos, los elevados niveles de desajuste correspondían a ítems difíciles que eran contestados por sujetos poco competentes o a ítems fáciles que no eran contestados por sujetos muy competentes. La eliminación de los sujetos con patrones de respuesta inconsistentes en este sentido, favorecerá la obtención de índices *infit* inferiores a 1.5.

El análisis del ajuste individual de los ítems permitió observar cómo algunos ítems arrojaban puntuaciones máximas extremas en el continuo de dificultad (MM) en algunos rangos de edad, es decir, todos los sujetos o casi todos ellos, obtenían una puntuación de cero en estos ítems y debieran ser por tanto eliminados de la escala a la hora de evaluar la conducta adaptativa en estos rangos de edad.

La estimación del parámetro de dificultad de los ítems, permitió observar dónde se ubicaba cada uno de ellos en el continuo de dificultad de la variable medida para posteriormente representar gráficamente su ordenación jerárquica. Esta información será sumamente útil en un futuro, cuando dispongamos de una muestra mayor que nos permita determinar el punto de corte preciso en el que se ubican los sujetos en un momento concreto del periodo de desarrollo, lo cual favorecerá el establecimiento de comparaciones entre personas con y sin discapacidad intelectual.

La validez del instrumento viene dada por el ajuste de los datos al modelo. Por tanto, eliminando aquellos ítems que presentan elevados de desajuste, podremos realizar comparaciones entre personas que serán independientes de los ítems utilizados. La estimación del parámetro de los ítems no estará así influenciada por la distribución de la muestra que se utilizó para su calibración.

Por ello, es fundamental insistir en la necesidad de obtener una muestra de tamaño mayor. Sólo en este caso podremos afirmar con plena seguridad si:

- El test es unidimensional (los ítems miden por tanto la misma variable)
- La estimación del parámetro de los ítems es invariante para los distintos sujetos
- La localización de los sujetos en la variable no depende de la muestra de ítems

CONCLUSIONES

La adopción de nuevos enfoques de aproximación al estudio de la discapacidad intelectual ha puesto de manifiesto la necesidad de adoptar sistemas de clasificación y diagnóstico multidimensionales que permitan realizar una evaluación acorde a las necesidades particulares de cada individuo.

Si bien es difícil lograr el consenso en cuanto a instrumentos de diagnóstico a utilizar en la práctica diaria, es fundamental al menos, emplear instrumentos psicométricamente válidos, acordes con la actual definición de discapacidad intelectual.

La actual definición de discapacidad intelectual propuesta por la AAIDD (Luckasson et al., 2004), enfatiza asimismo la necesidad de que el juicio clínico en las funciones tanto de diagnóstico como de clasificación y planificación de apoyos, se base en un análisis competente, riguroso y basado en datos procedentes de la observación para evitar peligros como el conocido problema del etiquetaje (Navas, Verdugo y Gómez, 2008).

El juicio clínico, así como la disponibilidad de instrumentos psicométricamente válidos y acordes con los desarrollos teóricos actuales, favorecerán el desarrollo de intervenciones posteriores centradas en las necesidades particulares de cada individuo, porque es éste último y no las consecuencias que pudieran derivarse de su discapacidad, quien ha de ser el centro de las mismas.

A lo largo del Capítulo 1, se ha realizado una revisión de cómo hasta el momento la conducta adaptativa ha venido siendo operacionalizada. En los últimos años, la reducción del peso de las puntuaciones de CI de cara a realizar el diagnóstico de discapacidad intelectual, ha permitido reflejar el carácter social de la misma.

No obstante, y como vimos en el Capítulo 2, no existen en la actualidad instrumentos acordes con la actual definición de conducta adaptativa que estén además centrados en el diagnóstico, lo que dificulta en muchos casos el trabajo de los profesionales a la hora de garantizar la idoneidad de los apoyos que han de recibir las personas con discapacidad intelectual.

Conscientes de la necesidad de un instrumento de tales características, presentamos en los Capítulos 3, 4 y 5 todo el proceso de traducción, adaptación, validación de contenido inicial y calibración de los ítems de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) que en el momento actual está siendo desarrollada por la AAIDD.

Dos fueron nuestros objetivos principales en relación con el instrumento citado:

1. Traducir rigurosamente al español, de acuerdo con las directrices para la traducción-adaptación de los tests planteadas por la Comisión Internacional de Tests, la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) que está siendo desarrollada

en el momento actual por la AAIDD (M. J. Tassé, R. L. Schalock, G. Balboni, H. Bersani, S.A. Borthwick-Duffy, J. S. de Valenzuela, S. Spreat, D. Thissen, K. F. Widaman y D. Zhang, 2008).

2. Realizar un estudio preliminar sobre las características psicométricas del instrumento mediante el empleo de metodología TRI que permita determinar el grado de ajuste de los ítems al modelo de cada una de las dimensiones que componen la escala y para cada uno de los tramos de edad objeto de evaluación.

El proceso de traducción y adaptación del instrumento se realizó conforme a las directrices planteadas por la Comisión Internacional de Test (Hambleton, 1991). Pudimos elaborar una versión inicial en castellano de la DABS tras solventar los distintos problemas encontrados que dificultaban la consecución de los tipos de equivalencia que debían existir entre nuestro instrumento y su versión original.

Un análisis de expertos, arrojó resultados satisfactorios en relación con la idoneidad, importancia y observabilidad de los ítems que componen las distintas dimensiones de la escala. No obstante, propusieron reformulaciones en algunos ítems y consideraron la necesidad de incluir ítems nuevos, propuestas que serán tenidas en cuenta en la versión final del instrumento.

Con respecto al segundo objetivo, hemos obtenido información sumamente relevante con respecto a las características psicométricas de los ítems que componen la escala. En general, dado que la media del estadístico infit para todas las dimensiones no superó el valor de 1.5, podemos concluir que el ajuste de nuestros datos al modelo es bueno. No obstante, el análisis individual del ajuste de los ítems, proporcionó información relevante sobre cuáles son aquellos que aportan más o menos información en función del rango de edad en el que son evaluados. Esta información es crucial, puesto que uno de nuestros objetivos futuros, es determinar el punto de corte preciso en el que se encuentran tanto sujetos como ítems en cada uno de los momentos del desarrollo evolutivo para poder posteriormente determinar a partir de qué punto del continuo de la variable medida podemos considerar que existen limitaciones significativas en conducta adaptativa.

A pesar de que nuestros resultados han sido muy positivos de manera global, también hemos detectado algunas limitaciones que deberían ser superadas en un futuro próximo:

1. El número de personas participantes en nuestra muestra es pequeño para representar adecuadamente a toda la población objeto de estudio y poder generalizar los resultados. Esta es la principal limitación de nuestro estudio, pues, no podemos establecer conclusiones definitivas con respecto al ajuste de los ítems en cada uno de los rangos de edad previamente delimitados, pues el tamaño muestral de los mismos es demasiado pequeño.

El objetivo de cara a un futuro se centrará en la consecución de una muestra integrada por 800 personas con discapacidad intelectual y 800 sin ella para poder asegurar así que está bien representados: el sexo, al edad, el nivel de funcionamiento y otras variables de interés como pudiera ser el tipo de escolarización.

2. Algunos de los ítems del instrumento fueron considerados como poco observables por parte de los jueces expertos. No obstante, tenemos la oportunidad de mejorar en este sentido gracias a las reformulaciones y comentarios que propusieron.

3. Sería adecuado realizar un análisis factorial confirmatorio que confirme la estructura de la conducta adaptativa.

La investigación sobre el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa requiere aún de muchos esfuerzos, parte de los cuales, se dedicarán a la superación de estas limitaciones. No obstante, consideramos que dicho esfuerzo merecerá la pena pues, las personas con discapacidad intelectual constituyen un importante porcentaje de la población española (estudios epidemiológicos estiman que entre el 1% y el 2% de la población total puede ser diagnosticada con esa discapacidad) y la elección para que puedan participar en los distintos programas y servicios específicos para ellos, se ha de basar en un diagnóstico preciso que oriente la evaluación e intervención, asegure la idoneidad de las actividades. No se trata por tanto de una cuestión de etiquetaje, sino de derechos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Adams, G.L. (2000). CTAB-R and NABC-R technical manual. Seattle, WA: Educational Achievement Systems.
- Anastasi, A. (1986). Psychological testing (5th ed.). NY: Macmillan.
- Andrich, D. (1978). A rating formulation for ordered response categories. *Psychometrika*, 43, 561-573.
- American Psychiatric Association (1994). DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, D.C.: Author.
- Badley, E. M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science y Medicine*, 66(11), 2335-2345.
- Bayley, N. (1977). BSID. Escalas Bayley de desarrollo infantil. Madrid: TEA.
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. Proceedings of the SAS User's Group International Conference, 12, 1083-1088.
- Bond, T. G. y Fox, Ch. M. (2001). Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences. New Jersey: LEA.
- Bracken, B. A. y Barona, A. (1991). State-of-the-art procedures for translating, validating, and using psychoeducational tests for cross-cultural assessment. *School Psychology International*, 12, 119-132.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F. y Hill, B. K. (1985). Development and Standardization of the Scales of Independent Behavior. Allen, TX: DLM.
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986): ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual. Allen, DLM Teaching Resources
- Bruininks, R., McGrew, K. y Maruyama, G. (1988). Structure of adaptive behavior in samples with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 93(3), 265-272.
- Bruininks, R., Woodcock, R., Weatherman, R. y Hill, B. (1996). Scales of Independent Behaviour - Revised. Park Allen, TX: DLM.
- Chadsey-Rusch, J. (1992). Toward defining and measuring social skills in employment settings. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 405-418.
- Crespo, M., Campo, M. y Verdugo M. A. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34 (1), 20-26.
- Doll, E. A. (1935). A generic scale of social maturity. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 5, 180-188.
- Doll, E.A. (1965). Vineland social maturity scale. American Guidance Service: Circle Pines.
- Gilman, C.J., Morreau, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Bilbao: Mensajero.

- Greenspan, S. y Grandfield, J.M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: Implications of a model social competence. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 442-453.
- Greenspan, S., Switzky, H. N. y Granfield, J. M. (1996). Everyday intelligence and adaptive behavior: A theoretical framework. En J. W. Jacobson y J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 127-135). Washington, DC: American Psychological Association
- Greenspan, S. y Driscoll, J. (1997). The role of intelligence in a broad model of personal competence. In D.P. Flanagan, J. Genshaft y P. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests and issues*. New York: Guilford.
- Greenspan, S. (1999). A contextualism perspective on adaptive behavior. In R. L. Schalock (Ed.). *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 61-80). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Greenspan, S. (2006). Functional concepts in mental retardation: finding the natural essence of an artificial category. *Exceptionality*, 14(4), 205-224.
- Grossman, H. J. (1973). *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hambleton, R. K. y Bollwark, J. (1991). Adapting tests for use in different cultures: technical issues and methods. *Bulletin of the International Test Commission*, 18, 3-32.
- Hambleton, R. K. (1996). Adaptación de tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices practicas. En J. Muñiz (Coord.), *Psicometría* (pp. 207-238). Madrid: Universitas.
- Harries, J., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T. y Taplin, J. (2005). Support needs and adaptive behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(5), 393-404.
- Harrison, P. L. y Oakland T (2000). *Adaptive Behavior Assessment System*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Harrison, P. L. y Oakland T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Harrison, P. L. (1989). Adaptive behavior: Research to practice. *Journal of School Psychology*, 23, 301-313.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal on Mental Deficiency Monographs*, 64.
- Heber, R. A. (1961). A manual on terminology and classification in mental retardation (2nd Ed.). *Monograph Supplement to the American Journal of Mental Deficiency*.
- Imms, C. (2007). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1-18.
- Isasi, X., Balluerka, N. y Gorostiaga, A. (2000). La utilización de instrumentos de medida en situaciones de contacto de lenguas y culturas: una reflexión metodológica. *Psicothema*, 12 (2), 305-310.

Jacobson, J.W. y Mulick, J.A. (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, D.C.: American Psychological Association.

Karabatsos, G. (2000). A critique of Rasch residual fit statistics. *Journal of Applied Measurement*, 1, 152-176.

King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., y Rosebaum, P. (2006). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development*, 33(1), 28-39.

Lambert, N., Nihira, K., y Lel, H. (1993). *AAMR adaptive behavior scales—School (ABS-S:2). Examiner's manual* (2nd Ed.). Austin: TX.

Law, M., Petrenchik, T., King, G., y Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 88(12), 1636-1642.

Linacre, J.M. (2002). Optimizing rating scale category effectiveness. *Journal of Applied Measurement*, 3, 85-106.

Linacre, J.M. (2009). *Winsteps (Version 3.68.0) [Computer Software]*. Chicago: Winsteps.com.

Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stak, J.A. (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza. [Original en inglés: Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stak, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation].

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tassé, M.J. (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10th Ed.). Madrid: Alianza. [Original en inglés: Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation].

Mathias, J. L. y Nettelbeck, T. (1992). Validity of Greenspan's model of adaptive and social intelligence. *Research in Developmental Disabilities*, 13, 113-129.

McGrew, K. and R. Bruininks (1989). The factor structure of adaptive behavior. *Psychology Review* 18(1), 64-81.
Meyers, C., Nihira, K., y Zetlin, A. (1979). The measurement of adaptive behavior. En N. R. Ellis (Ed.). *Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (2nd edition) (pp. 431-481). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Montero, D. (1993): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao, Mensajero.

Montero, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (Coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp.257-271) Salamanca. Amarú.

Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS). Manual*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Muñiz, J. (1997). *Introducción a la Teoría de Respuesta a los Items*. Madrid: Pirámide.

Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 143-152.

- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., y Leland, H. (1975). AAMD Adaptive Behaviour Scale. Washington, DC, American Association on Mental Deficiency.
- Nihira, K., Leland, H., & Lambert, N. (1993). Adaptive Behavior Scales- Residential and Community Edition, Second Edition: Examiner's manual. Austin, TX: Pro-Ed.
- Okawa, Y., Ueda, S., Shuto, K., y Mizoguchi, T. (2008). Development of criteria for the qualifiers of activity and participation in the 'International Classification of Functioning, Disability and Health' based on the accumulated data of population surveys. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(1), 97-103
- Ortega, A., Miro, F., Segú, E. y Fernández, J.D. (1996). Utilidad del "perfil de habilidades de la vida cotidiana" para la peritación de la incapacidad. *Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 24 (2) 85-89.
- Popham, W. J., (1978). Evaluación basada en criterios. Madrid: Magisterio Español
- Post, M. W., de Witte, L. P, Reichrath, E., Verdonschot, M. M., Wijlhuizen, G. J., y Perenboom, R. J. (2008). Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(8), 620-627.
- Prieto G., y Delgado, A. (2003). Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. *Psicothema*, 15 (1), 94-100.
- Rasch, G. (1960). Probabilistic models for some intelligence and attainment tests. Copenhagen: Danish Institute for Educational Research.
- Rosen A, Trauer T, Hadzi-Pavlovic D., y Parker G. (2001) Development of a brief form of the Life Skills Profile: the LSP-20. *Australian and New Zealand College of Psychiatrist*, 35, 677-83.
- Sabeh, E. N. (2004). Calidad de vida en niños de educación primaria. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Schalock, R.L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, 26 (1), 5-13.
- Schalock, R.L. (1999). Adaptive behaviour and its measurement: Implications for the field of mental retardation. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L. y Luckasson, R. (2005). Clinical judgment. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Sprent, S., Tassé, M. J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. y Yeager, M.H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Solano, G., Contreras, L., Backhoff, E. (2006). Traducción y adaptación de pruebas: Lecciones aprendidas y recomendaciones para países participantes en TIMSS, PISA y otras comparaciones internacionales. *Revista electrónica de investigación educativa*, 8 (2), 2-21.

Sparrow, S.S.; Balla, D.A. y Cichetti, D.V., (1984). *The Vineland Adaptive Behavioural Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Sparrow, S., Cichetti, D y Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)*. Circle Pines: American Guidance Service.

Sperman, C. (1904). The proof and measurement of association between two things. *American Journal of Psychology*, 15, 72-101.

Tassé, M. J., y Craig, E. M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. In R. L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 161–184). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Tassé, M. J., Schalock, R.L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S.A., De Valenzuela, J. S., Spreat, S., Thissen, D.M., Widadaman, K.F. y Zhang, D. (2008, agosto). AAIDD Diagnostic Adaptive Behavior Scale. Ponencia presentada en la 116th Annual Convention, Boston, EEUU.

Tassé, M. J., Schalock, R.L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S.A., De Valenzuela, J. S., Spreat, S., Thissen, D.M., Widadaman, K.F., & Zhang, D. (2008). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). Standardization Version*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. Manuscrito en preparación.

Thompson, J.R., McGrew, K.S. y Bruininks, R.H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: functional and structural characteristics. En R.L. Schalock, (Ed.), *Adaptive Behavior and its measurement* (pp. 15-38). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M., y Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: User's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Vallejo, J. (2006). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. Barcelona: Masson.

Verdugo, M.A. (1996). P.O.T. Programa de Orientación al Trabajo. Programas conductuales. alternativos. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (1997). P.H.S. Programa de Habilidades Sociales. Programas conductuales alternativos. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30(5), 27-31.

Verdugo, M. A. (2000) P.V.D. Programa de Habilidades de la Vida Diaria. Programas conductuales alternativos. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19.

Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española. Madrid: TEA.

Wechsler, D. (2005). WISC-IV: Escala de Inteligencia de Wechsler para niños-IV. Madrid: TEA.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H.E., Coulter, D. L., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Verdugo, M.A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318.

Widaman, K. E.; Stacy, A. W.; y Borthwick-Duffy, S. A. (1993). Construct validity of dimensions of adaptive behavior: A multitrait-multi-method evaluation. *American Journal on Mental Retardation*, 98, (2), 219-234.

Widaman, K. F. y McGrew, K. S. (1996). The structure of adaptive behavior. En J. W. Jacobson y J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (97-110). Washington, DC: American Psychological Association.

Wilson, M. (2005). *Constructing Measures: An Item Response Modeling Approach*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

World Health Organization (1993). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10ª Ed.). Ginebra: Autor.

Wright, B. D. y Masters, G. N. (1982). *Rating scale analysis*. Chicago: MESA.

1er Premio de Innovación

PROMOCIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN EN UN ENTORNO DE VIVIENDA

BERTA GONZÁLEZ ANTÓN

*“Algunas personas ven las cosas desde su punto de vista y preguntan ¿por qué?.
Yo sueño con cosas que nunca existieron y pregunto ¿por qué no?”
(Shaw, G. B).*

A todas las personas que han participado en este Proyecto:

A las personas que viven en el Conjunto Residencial “Las Fuentes”, por ser inspiradores y ayudarnos a hacer mejor nuestro trabajo.

Al gran equipo de educadores de “Las Fuentes”: Mónica, Elena, Eunate, Eloy, Luis, Dani, Vero, Mariñe, Ruth, Teresa y Carol. Realmente vosotros sois los artífices de este Proyecto, gracias por querer compartirlo con tanta ilusión y trabajo.

A Almudena, Leticia, Marta, Carmen, Eduardo, Luis y Julio. Por acompañarme y compartir reflexiones y sueños juntos.

A mi tutora María Gómez, por ser paciente, saber escuchar y hacer las mejores aportaciones.

A mis compañeros y amigos del master, por estos dos años de aprendizaje y diversión juntos.

A Feaps y al INICO, por ser el mejor marco y apoyo para el desarrollo de este proyecto.

ÍNDICE

1. Introducción	359
2. Fundamentación teórica:	
2. 1. Autodeterminación y Calidad de Vida	363
2. 2. El papel del entorno en la promoción de la autodeterminación	365
2. 3. Autodeterminación y vivienda	368
3. Proyecto de Innovación:	
3. 1. Finalidad	373
3. 2. Objetivos	373
3. 3. Contexto	374
3. 4. Población	376
3. 5. Metodología:	378
Primera fase: PLANIFICACIÓN:	
• Análisis de la realidad	380
• Difusión de la propuesta	381
Segunda fase: FORMACIÓN:	
• Revisión y selección bibliográfica	382
• Formación del grupo de reflexión y mejora	383
• Diseño de un Plan de Formación Interna en autodeterminación y sus herramientas	385
Tercera fase: DISEÑO DE LA HERRAMIENTA:	
• Plantilla de evaluación del entorno	386
Cuarta fase: EVALUACIÓN:	
• Evaluación del entorno de vivienda	396
• Análisis de resultados	397
Evaluación de los doce descriptores	398
Plan de Mejora	403
Guía de Buenas Prácticas en Autodeterminación	415
4. Conclusiones	419
5. Referencias	425
6. Anexos:	
Anexo 1: Plantilla de evaluación del entorno en materia de autodeterminación	429
Anexo 2: Guía de buenas prácticas en autodeterminación	443

1. INTRODUCCIÓN

En las nueve viviendas que conforman el Conjunto Residencial Las Fuentes viven 53 personas, cada una de ellas con características personales distintas. A Marta le gusta mucho participar en las decisiones que se toman en las reuniones de su casa, es muy activa y siempre propone planes de ocio interesantes. Sin embargo, le cuesta realizar elecciones, necesita un tiempo para pensar en las opciones que tiene y algunos apoyos visuales para entender las consecuencias de sus elecciones. Antonio es un hombre tímido, le gusta pasar tiempo en su casa con sus compañeros y se le da muy bien cocinar, le encanta preparar platos nuevos y que los compañeros los prueben. A veces, Antonio tarda mucho tiempo en prepararse para salir a su trabajo o a las citas de ocio con sus amigos, no le gustan las prisas y en esas situaciones le cuesta regular su conducta. Ahora, está utilizando un pequeño panel que tiene en su cuarto donde él se autoevalúa y apunta si lo ha hecho bien o si llegó tarde, además, con la ayuda de un reloj adaptado sabe controlar mejor el paso del tiempo y llegar puntual.

Marta y Antonio son personas distintas cuyo punto en común es que viven en la misma dirección. Son un ejemplo de la diversidad que hay entre las personas que viven en Las Fuentes, y de cómo cada uno de ellos tiene distintos puntos fuertes y distintos aspectos que podría mejorar, relacionados con competencias y habilidades en materia de autodeterminación.

El objetivo de este proyecto ha sido evaluar cómo el entorno de vivienda favorece la promoción de la autodeterminación de las personas. Convencidos de la importancia que el entorno tiene en el desarrollo de la autodeterminación se han identificado facilitadores y barreras, así como buenas prácticas para orientar la práctica profesional y potenciar la mejora del servicio. Para el desarrollo de todo este proceso, se constituyó un grupo de reflexión y mejora formado por profesionales del servicio. A partir de un proceso de formación inicial, se capacitó a este grupo para diseñar una herramienta propia de evaluación del entorno en materia de autodeterminación. Se evaluó el entorno, es decir, las nueve viviendas que conforman el Conjunto Residencial "Las Fuentes" y, a partir de los resultados obtenidos, se diseñó una Guía de Buenas Prácticas en materia de autodeterminación y un Plan de Mejora del servicio en esta misma dimensión.

Este proyecto se basa en un enfoque ecológico de la autodeterminación. Uno de los principales autores que desarrolla este enfoque es Abery (1994). Este autor describe la autodeterminación como un proceso complejo en el que intervienen múltiples factores y donde el entorno tiene un papel fundamental. Si entendemos la autodeterminación sólo como un conjunto de habilidades, habrá personas que automáticamente no sean "aptas" para este proceso tan esencial y humano. Sin embargo, desde una perspectiva ecológica todas las personas, tengan las necesidades de apoyo que tengan, tienen cabida y oportunidad para vivir la vida que desean.

En las últimas décadas, los servicios que apoyan a personas con discapacidad intelectual han experimentando importantes cambios en sus planteamientos y organización. Desde un modelo asistencial, que se preocupaba solamente por aspectos básicos como la seguri-

dad y el cuidado, estamos evolucionando hacia un modelo centrado en la persona, normalizador e inclusivo.

Este cambio supone un reto importante para los servicios de vivienda. La mayoría de estos centros “atienden” a personas cuyos familiares, por diversas razones, manifiestan no poder seguir “haciéndose cargo de sus hijos o hermanos”, entienden estos servicios como un recurso de emergencia o sustitución, que será necesario “cuando ellos no estén”. Los clientes suelen ser adultos que han vivido en su entorno familiar hasta ese momento de cambio. Generalmente, éste es el enfoque desde el que se plantean los servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual, es decir, sustituir el hogar familiar cuando éste ya no se puede encargar del cuidado y atención de la persona. Por lo que el peso de la decisión de dónde, cómo y con quién vivir recae en la familia y, en ocasiones, en las instituciones.

En nuestra cultura, el proceso de independizarse y construir una vida propia, fuera del núcleo familiar primario, es algo habitual a lo que cualquiera tiene acceso en función de sus recursos, situación y momento vital. Sin embargo, la mayoría de las personas con discapacidad intelectual no viven este proceso de desarrollo como el resto de ciudadanos, generalmente tienen pocas oportunidades para decidir dónde, con quién y cómo vivir. Desde un punto de vista ético, no es válido decir que esta situación es consecuencia de las limitaciones derivadas de la discapacidad. Actualmente es difícil defender que ellos no son capaces de vivir como lo hacemos los demás ciudadanos. Todos los agentes que estamos implicados (las familias, las entidades y la administración), debemos reflexionar sobre cómo diseñamos recursos de vivienda y sobre cómo un servicio de vivienda impacta en la calidad de vida de las personas. En este caso, aunque la teoría y los modelos mentales hayan avanzado, parece que la condición de discapacidad se antepone a otra tan básica y esencial como la de ser persona.

Pero la visión se transforma si cambiamos el modelo mental y partimos de una visión de la persona como ciudadano, miembro de la comunidad, sujeto de derechos y deberes, entendiendo que la discapacidad es una característica más y no un rasgo absoluto. Desde esta visión comprenderemos que se hace necesario un cambio en el enfoque desde el que se sustentan los servicios de vivienda. Los nuevos planteamientos sobre la discapacidad, el modelo de calidad de vida y la filosofía de la planificación centrada en la persona incitan a las entidades y servicios a prestar apoyos para que las personas con discapacidad puedan decidir cómo quieren responder a esa pregunta tan fundamental de “¿dónde, cómo y con quién vivir?”. En este proceso de cambio, todos los agentes implicados tendremos que ir diseñando diferentes alternativas que cubran la diversidad de respuestas que las personas, acompañadas de sus familias, nos den. Evidentemente una de esas opciones es la de vivir con los padres o con los hermanos, pero siempre debería ser una opción elegida libremente entre otras alternativas y donde se tenga en cuenta la mejora de la calidad de vida de la persona y se escuche y respete su punto de vista.

En la actualidad hay una amplia diversidad de servicios de vivienda: grandes residencias, hogares de grupo, pisos tutelados, pisos supervisados, mini residencias, etc. La denominación es diversa y la forma también. Varían en sus características físicas, en el entorno en el que se ubican y en su propia organización. Sea cual sea su forma, ubicación y estructura, los servicios de vivienda comparten una función principal: “servir de hogar”. Tal y como lo define

Tamarit (1999) entendemos por hogar *“algo más que la vivienda y sus paredes; es el conjunto de espacios y relaciones que se establecen con núcleos sociales relevantes y en los que la persona es parte activa y significativa. Es la extensión de vida personal y social en un entorno físico determinado y compartido con otras personas. Evidentemente una parte de este hogar es la casa, la vivienda, el reducto de habitáculos necesarios para la intimidad y privacidad, para el descanso, para el ocio,...* Pero, en el mismo sentido que lo anterior, la casa es un lugar en el que sus fronteras con el entorno comunitario han de ser flexibles, dinámicas, abiertas y modeladas por las personas que allí vivan. La vivienda es una parte del hogar, el hogar es más que la vivienda (...) es el entramado de relaciones, de historia compartida con otros, de la historia personal, de los recuerdos, de los objetos y, en parte también, de las normas del entorno en el que se asienta, de la cultura y la historia de ese entorno” (p. 65).

En el Conjunto Residencial “Las Fuentes”, este proyecto se plantea desde un servicio de vivienda que hace seis años apostó por un modelo de vida independiente para jóvenes con discapacidad intelectual que, con el apoyo de su familia y profesionales, pudieran ir construyendo un hogar propio, además del de su familia.

Desde el principio caminamos hacia un modelo centrado en la persona, orientado a la comunidad, basado en las capacidades de cada uno y donde se defiende que cada persona tiene valor en sí misma, con derecho a la realización personal y a una vida plena y digna.

En una vida plena está presente necesariamente el derecho a la autodeterminación, a que cada uno pueda realizar, con los apoyos necesarios, “acciones volitivas que le permitan actuar como agente causal primario en su vida y mantener y mejorar su calidad de vida” (Wehmeyer, 2006). Por esto, como entorno de vivienda donde la persona se desarrolla, experimenta, aprende, disfruta y define su estilo de vida, pensamos que los esfuerzos deben concentrarse en dar las oportunidades y los apoyos que reconozcan la autodeterminación como un derecho fundamental, como dimensión central a promover en la vida de las personas para mejorar su calidad de vida y en consecuencia mejorar la calidad de los apoyos que desde el servicio se prestan.

En estos seis años de desarrollo del trabajo en “Las Fuentes” han ido surgiendo experiencias, pequeños proyectos e iniciativas positivas que han generado un clima de participación activa y de aprendizaje entre las personas que allí viven, sus familias y el equipo de profesionales del servicio. En este momento, queremos afianzar estas buenas prácticas y dar pasos adelante generando los cambios y mejoras necesarias para estimular el compromiso de todos, personas que viven en “Las Fuentes”, familias y equipo de profesionales, con la autodeterminación, la inclusión social, la calidad de vida y la calidad del servicio.

Con este proyecto no se pretende demostrar si las personas son o no autodeterminadas, sino generar oportunidades y abrir posibilidades en el entorno para que las personas estén implicadas en el desarrollo de sus vidas y tengan poder para mejorarlas. Garantizar los apoyos necesarios para el desarrollo de la autodeterminación no puede depender de la voluntad profesional, sino de un compromiso de la organización, por ello, se debe diseñar una estructura flexible y con capacidad de adaptación que fomente la buena práctica y garantice que cada persona, con los apoyos necesarios, gestione su propia vida desde el ámbito más cotidiano e íntimo hasta el ámbito relacional y comunitario.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2. 1. Calidad de vida y autodeterminación.

La promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se ha convertido en una de las palancas de cambio claves para mejorar su calidad de vida. En los últimos años, tanto desde un punto de vista teórico como empírico, se ha demostrado la potencial relación que existe entre estos dos constructos: calidad de vida y autodeterminación (Wehmeyer y Schwartz, 1998; Wehmeyer y Schalock, 2001).

En la actualidad, el modelo teórico sobre calidad de vida más aceptado, difundido y utilizado a nivel internacional es el de Schalock y Verdugo (2002). Desde este modelo, se sostiene la hipótesis de que la autodeterminación contribuye a alcanzar una mejor calidad de vida. Estos autores (Schalock y Verdugo, 2007) señalan el nivel de autodeterminación como uno de los predictores más significativos relacionados con resultados positivos en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La calidad de vida es un principio organizador de los servicios para personas con discapacidad intelectual. Mejorarla es una misión recurrente en las entidades, y por ello, las prácticas orientadas a la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual son cada vez más habituales. Después de varias décadas de desarrollo teórico y práctico, el concepto de calidad de vida ya no es sólo una herramienta de sensibilización. En la actualidad, ha pasado a ser un marco conceptual que hace que las organizaciones comprendan y representen de otra forma a las personas con discapacidad intelectual, y se planteen cómo introducir cambios en los niveles individual, organizacional y de sistemas, es decir, cambios que mejoren sus resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). Estos autores explican como: *“El constructo de calidad de vida y su medición mediante resultados personales ha puesto en cuestión las formas de gestión tradicionales de las organizaciones del ámbito de la discapacidad. Estas están cambiando sus modelos de programas y servicios, que se basaban en la estandarización, la uniformidad y la previsibilidad, hacia sistemas de apoyos y oportunidades basados en la individualización, en las diferencias y en la naturaleza única de cada persona”* (p. 101).

Schalock y Verdugo (2002) definen unos principios centrales respecto a la conceptualización de la calidad de vida, que son básicos para el compromiso de cualquier entidad con la mejora: (a) la calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones (b) la calidad de vida de las personas con discapacidad está formada por los mismos factores y relaciones que son importantes para todas las personas; (c) la calidad de vida de una persona se refuerza al habilitar a la persona para que participe en las decisiones que afecten a sus vidas; (d) la calidad de vida se fortalece por medio de la inclusión de las personas en sus comunidades; y (e) la calidad de vida mejora mediante la provisión de apoyos individualizados.

Asumir estos principios supone un reto para las organizaciones que apoyan a las personas

con discapacidad intelectual, ya que las orientan a basar sus servicios en apoyos personalizados y centrados en la obtención de resultados personales valorados. Entre ellos, la autodeterminación se convierte en un elemento clave.

En relación con la autodeterminación, uno de los autores con mayor relevancia en su conceptualización y desarrollo del concepto es Wehmeyer (2006a), que la define como: “acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida” (p.9). De forma más simple, el concepto de autodeterminación se refiere a actitudes, creencias y habilidades que conducen a la persona a definir sus metas, a tomar decisiones y llevar a cabo planes para alcanzarlas (Peralta, 2006).

Desgraciadamente, las personas con discapacidad intelectual no han acumulado en sus historias vitales suficientes experiencias de autodeterminación. Palomo y Tamarit (2000) reflejan cómo en nuestra cultura ha imperado un modelo mental de la discapacidad basado en limitaciones y carencias que la definen como rasgo absoluto. Bajo el paraguas de este modelo, las personas han visto limitadas sus facultades de decisión y control con prejuicios sociales o estereotipos como: “no saben”, “no pueden”, o “si lo hacen lo harían mal y de forma dañina para ellas”. Wehmeyer (1998) explica que son muchos los que piensan que una persona con discapacidad intelectual no se puede autodeterminar por el impacto de sus limitaciones en su funcionamiento diario, es decir, no son capaces de vivir vidas autodeterminadas. No obstante, existen datos que explican cómo la autodeterminación se ve impactada por factores ambientales en igual o mayor medida que por características personales, incluida la inteligencia (Wehmeyer, Abery, Mithaug y Stancliffe, 2003).

De acuerdo con el principio esencial descrito en la conceptualización de la discapacidad intelectual, toda persona, con independencia de su capacidad, puede mejorar su vida si se le ofrecen los apoyos adecuados durante el tiempo suficiente (Luckasson et al., 2002). Tal y como explica Wehmeyer (2006a): *“Los organismos, incluidos los seres humanos, son entes autónomos. Los entes autónomos son autorregulados, autodirigidos y en menor o mayor grado, autodeterminados. Yo sugeriría que no existe un solo ser que no sea, hasta cierto punto, autodeterminado. Para las personas con discapacidades severas, las limitaciones en sus capacidades personales, las oportunidades, las percepciones de los otros y los entornos en los que viven y aprenden, trabajan o juegan, restringen el grado de autodeterminación que alcanzan. La forma de contrarrestar estos impedimentos no es enseñar a estas personas cómo controlar sus vidas, sino capacitarles para que lleguen a ser individuos más autodeterminados, aunque sólo sea un poco más” (p. 14).*

Cualquier persona puede ejercer en alguna medida control sobre su vida, es capaz de expresar sentimientos, deseos o preferencias, puede modificar el ambiente en el que se mueve, aunque sea en lo más cotidiano. La autodeterminación no es una categoría que se tiene o no se tiene, no es algo que se enseña sólo en la etapa educativa. Se trata de un proceso complejo en el que intervienen elementos diferentes que se puede desarrollar a lo largo de la vida de una persona.

Desde este punto de vista, no se puede entender la autodeterminación sólo como habilidades que se enseñan en programas específicos, sino más bien como una dimensión a pro-

mover a través de una estructura compleja de apoyos. Tampoco podemos entender que la autodeterminación es lo mismo que el concepto de control personal, esta equiparación puede suponer una barrera para las personas con discapacidad intelectual. Tal y como Wehmeyer refleja en su última definición (2006), la autodeterminación se refiere a la idea de “conductas volitivas”, donde la intencionalidad y la motivación tienen un papel mucho más relevante y donde, por lo tanto, todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo, tienen cabida. Que las personas tengan vidas autodeterminadas significa que estas estén, en la mayor medida posible, implicadas en la evolución y desarrollo de sus vidas, y que por lo tanto reciban los apoyos necesarios para que así sea.

Cuando llevamos la autodeterminación a la práctica cotidiana se hace evidente la estrecha relación que tiene con la ética. Esta relación hace que se replantee la relevancia del rol profesional en la promoción de la autodeterminación. Un rol que determina la orientación y eficacia de los apoyos y sobre todo el tejido de relaciones significativas que se establece con los demás (Palomo y Tamarit, 2000).

Algunos estudios (Wehmeyer, Kelchner y Richard, 1996; Peralta, 2006) señalan como la mayoría de las personas con discapacidad intelectual dejan la escuela sin haber adquirido habilidades cruciales para responder a las exigencias de la vida adulta. En este sentido, el derecho a la autodeterminación, tal y como expresan Palomo y Tamarit (2000): “... viene a intentar poner en su lugar el juego de poder que a cada cual corresponde por el mero hecho de ser persona” (p. 5).

Por lo tanto, todas las personas, por el hecho de serlo, tienen derecho a ser protagonistas de sus vidas, a tomar decisiones y realizar elecciones para mejorar y disfrutar de su calidad de vida. Por ello, se habla de la autodeterminación como dimensión central, porque desde ella diseñamos cómo queremos que sea nuestra vida en relación con los demás (interdependencia). Este principio nos lleva a una idea clave de cara a la responsabilidad de los agentes prestadores de apoyos para las personas con discapacidad intelectual, y es que la autodeterminación no debe ser una moda o una cuestión de elección profesional. Es, sobre todo, un derecho personal, y por tanto una obligación ética el que los que presten apoyos a las personas con discapacidad intelectual y las organizaciones acojan este derecho y dispongan los medios necesarios para asegurarlo (Tamarit, 2001).

2. 2. El papel del entorno en la promoción de la autodeterminación.

Desde las definiciones propuestas por la AAIDD en 1992 y 2002, y de la CIF (OMS, 2001) se ha dado un cambio progresivo hacia un constructo socioecológico de la discapacidad intelectual que centra su atención en la interacción de la persona con su ambiente. La discapacidad intelectual deja de ser un rasgo absoluto de la persona para considerarse una expresión de la relación entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno (Schalock et al., 2006). El contexto social y los apoyos disponibles en el ambiente de la persona, además del funcionamiento individual, pasan a tener un papel determinante en el funcionamiento de la persona (Luckasson et al., 2002).

Se entiende por entorno aquellos lugares donde la persona vive, se relaciona, aprende, trabaja, disfruta de su tiempo libre, etc. Tamarit (1995) define entorno como estructura compuesta por una red de normas y relaciones, interacciones, entre los elementos físicos, sociales y culturales de un determinado lugar. Un entorno hace referencia al conjunto de circunstancias y condiciones en las que se desarrolla la vida de las personas. Lo componen factores de orden físico, social e histórico cultural.

Según Schalock y colaboradores (2007), los factores ambientales hacen referencia al entorno físico, social y actitudinal en el que las personas viven. Explican cómo los factores ambientales pueden actuar como facilitadores cuando, interactuando con los factores personales, promueven una conducta adaptada en la persona. Ponen ejemplos relacionados con las actitudes positivas de los profesionales o elementos físicos como las rampas de accesibilidad, ambos son elementos que actúan como facilitadores contribuyendo a una conducta adaptada. Por otro lado, explican cómo la ausencia de dichos facilitadores o la presencia de otros factores ambientales, como las actitudes negativas o edificios inaccesibles, pueden dificultar el logro de conductas adaptadas, actuando como barreras en el entorno.

Desde esta perspectiva ecológica de la discapacidad, los entornos habituales de la persona se convierten en potenciales generadores de oportunidades y promotores de apoyos para una vida de calidad. Dando un paso más allá, se recoge la definición que Verdugo (1994) apunta sobre lo que es un entorno saludable. En su definición influyen factores como la autodeterminación, la inclusión social y el desarrollo personal. Se trata de un entorno que promueve el bienestar, la estabilidad y da oportunidades para que las personas experimenten autonomía, puedan tomar decisiones, puedan aprender y llevar a cabo actividades funcionales y significativas y, en este sentido, tengan control sobre lo que sucede en sus vidas. Es un entorno que ofrece a la persona la oportunidad de percibir que tiene un lugar válido y valorado en la comunidad, que tiene un rol activo, participa sintiendo que forma parte de su red social. En definitiva, un entorno saludable es aquel que ofrece oportunidades y apoyos para incrementar la calidad de vida de las personas que en él viven.

En esta definición se valoran las consideraciones ambientales por su importancia para fomentar el crecimiento y desarrollo personal, el bienestar y la satisfacción de la persona. Aquellos ambientes que facilitan estos aspectos son considerados entornos saludables, porque promueven el crecimiento y el desarrollo, fomentando el bienestar, promoviendo la estabilidad y proporcionando oportunidades; aspectos todos ellos esenciales para que la persona pueda considerar que su calidad de vida es óptima (Verdugo, 1994).

Entonces, un entorno saludable será, entre otras cosas, aquel que dé oportunidades para el desarrollo de la autodeterminación de las personas. Pero esta es una tarea compleja en la que influyen numerosos factores que se deben tener en cuenta. Según Bambara, Cole y Koger (1998), los componentes que intervienen a la hora de promover la autodeterminación se pueden agrupar en cuatro principales: (1) conocer a la persona, (2) construir un estilo de vida rico, (3) enseñar habilidades para actuar de forma autodeterminada y (4) crear un contexto social de apoyo. En estos cuatro componentes es esencial el papel de la red social, así como dar voz y gestionar recursos en base a lo que la persona valora y desea.

Además de señalar los elementos que funcionan como promotores de la autodeterminación, estos autores identifican factores que actúan como barreras para promocionarla: (1) malas interpretaciones en torno a la elección, (2) falta de apoyos flexibles o individualizados, (3) falta de relaciones estables, y (4) limitación de las oportunidades de elección y control. Estas cuatro barreras reflejan cómo el entorno puede entorpecer el desarrollo de una vida autodeterminada, es decir, cómo un entorno pobre, puede limitar el derecho de las personas a autodeterminarse en relación con los demás. Como conclusión Bambara y colaboradores (1998) consideran que la atención debería dirigirse hacia la construcción de ambientes ricos, organizados en torno a las preferencias de la persona, que den suficientes oportunidades para elegir y aprender, que enseñen habilidades de forma sistemática y que todo el proceso se someta a revisiones periódicas, ya que la promoción de la conducta autodeterminada es un continuo.

En este sentido, resulta de gran interés para este proyecto el enfoque ecológico de Aberly y Stancliffe sobre la autodeterminación (1996, 2003a y 2003b). Estos autores definen la autodeterminación como la capacidad de la persona para ejercer el grado de influencia que desea sobre aquellas áreas de la vida que considera importantes. Consideran que hay múltiples factores individuales que tienen un fuerte impacto en la autodeterminación. Por ejemplo, su enfoque ecológico contribuye a ubicar las capacidades individuales en una perspectiva más amplia, que mira a la persona dentro de un entorno determinado. Aberly y Stancliffe (1996) consideran que las unidades de análisis para el estudio de la autodeterminación empiezan en la persona, pero se extienden hacia su ecosistema.

El modelo ecológico de autodeterminación de estos autores asume los siguientes principios (Aberly y Stancliffe, 2003a): (a) todas las personas desean autodeterminarse y son capaces de hacerlo, (b) la autodeterminación es un continuo, (c) se desarrolla a lo largo de toda la vida y (d) es resultado de la interacción entre las personas y sus ecosistemas.

Centrándose casi exclusivamente en la persona y sus habilidades, muchos de los actuales modelos de autodeterminación, no han tenido suficientemente en cuenta el entorno y el importante papel que desempeña en el proceso de desarrollo. Como expresan Aberly y Stancliffe (2003a), la autodeterminación no se produce en un vacío. Las capacidades que comprende la autodeterminación se adquieren, definen y utilizan en una amplia variedad de entornos y contextos. Estos ambientes pueden tener una profunda influencia sobre la autodeterminación, algunos pueden facilitarlas y otros actuar como barreras. En este enfoque se considera que el entorno afecta e influye en las personas, al mismo tiempo que las personas contribuyen a la creación de entornos en los que viven su cotidianidad. Como explica Wehmeyer (2006b) la relación entre la autodeterminación, las características individuales y los factores ambientales es compleja. Considera que la inteligencia no es el factor determinante, por lo menos en lo que se refiere a la autodeterminación. Para aumentar las posibilidades de autodeterminación de las personas, lo más importante que podemos hacer es garantizar que en el entorno en el que viven no existen barreras que limiten sus oportunidades para aprender y desarrollar las habilidades que les permitirán ser agentes causales de sus propias vidas. No dejar que los prejuicios, estereotipos y expectativas de las personas que les apoyan (familiares, profesionales, amigos, etc.) dicten las oportunidades que se les ofrece para realizar elecciones, expresar preferencias y definir sus estilos de vida.

La relevancia de los factores ambientales en la promoción de la autodeterminación requiere una nueva forma de pensar acerca del papel de los profesionales y de los apoyos que se prestan desde los servicios. Es necesario que se dé un cambio en las creencias, valores y cultura de los profesionales, de modo que la voz de las personas con discapacidad intelectual se ponga en primer plano. Es hora de dejar de ser expertos y comenzar a ver a cada persona como experto de su propia vida. Es necesario escuchar lo que las personas con discapacidad tienen que decir. Para ello se tiene que pasar de un sistema de servicios que ofrece pocas oportunidades a las personas para tener poder en sus vidas, a otro que valore y apoye la autodeterminación como meta esencial (Wehmeyer y Bolding, 2001).

2. 3. Servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual: calidad de vida y autodeterminación.

“Nada tan fácil como manejar una institución
y nada tan difícil como manejar un hogar”
(Brezmes, 1999).

En el artículo 19 de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se reclama el “Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad”.

Esta Convención garantiza que las personas con discapacidad:

- Elijan libremente con quién vivir y dónde quieren vivir, de forma que no se vean obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- Tengan la ayuda necesaria para vivir bien y para no ser aislados de la comunidad (asistencia domiciliaria, residencial, apoyos personalizados, etc.).
- Dispongan de los mismos servicios e instalaciones que el resto de las personas. Estos servicios e instalaciones estarán adaptados a sus capacidades.

Desde la Coalición Europea de Vida en Comunidad (The European Coalition for Community Living: ECCL) se entiende este artículo 19 como una oportunidad para que la participación e inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad sea algo real. Consideran que no se es parte de la comunidad mientras se viva en lo que describen como instituciones de larga estancia (Eidelman, 2008). Definen la institución como: *“Cualquier lugar en el que las personas etiquetadas por tener una discapacidad son aisladas y obligadas a vivir juntas. Es también cualquier lugar en el que las personas no tienen, o no se les permite, tener ningún control sobre sus vidas y sus decisiones cotidianas. Una institución no se define simplemente por su tamaño”*.

En “Included in Society”, una investigación sobre las alternativas residenciales comunitarias para personas con discapacidad en Europa, Mansell, Beadle-Brown y Clegg (2003), estudiaron las características comunes de las instituciones residenciales en cuatro países: Francia, Hungría, Polonia y Rumania, y demostraron que, en muchos aspectos, las grandes residen-

cias de estos países son similares a las que se han estudiado en otras partes del mundo. Sus características comunes son: (1) horas de inactividad, aburrimiento y aislamiento; (2) poco personal para proporcionar habilitación, rehabilitación y terapia; (3) ambiente físico relativamente impersonal que no proporciona intimidad ni confortabilidad; (4) contacto con la familia, amigos y comunidad limitado y (5) desarrollo de malas prácticas.

En contrapartida, este mismo informe señala como en los últimos años, países como Bélgica, Nueva Zelanda, Austria, Croacia y algunos estados de EEUU, han llevado a cabo procesos de desinstitucionalización y desarrollado nuevos servicios de vivienda basados en la comunidad. Estos modelos se basan en cinco principios claves para potenciar procesos de mejora y cambio en recursos residenciales: (1) respeto, (2) elección, (3) participación, (4) independencia y (5) responsabilidad local/regional para ciudadanos con discapacidad (Mansell et al., 2003).

La denominación de estos nuevos modelos de vivienda es diversa. Desde la Coalición Europea de Vida en Comunidad se han dado nombres como: servicios de proximidad, de vida en comunidad, de vida independiente, vivienda con apoyos, hogar en grupo, etc. Todos estos modelos resaltan la importancia de:

- La posibilidad de elección entre diferentes alternativas residenciales.
- Vivir como unos ciudadanos más incluidos en la comunidad.
- Vivir de una forma digna teniendo poder sobre lo que sucede en sus vidas.
- Recibir los apoyos que precisen en su día a día.

(ECCL, 2008).

En los estudios más relevantes en los que se analiza la relación entre los modelos o características de los servicios de vivienda y la calidad de vida y autodeterminación de las personas que allí viven, podemos extraer, de modo orientativo, dos importantes conclusiones o criterios de calidad en entornos de vivienda:

- **Respecto a la ubicación de los servicios:** generalmente ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda basados e incluidos en la comunidad frente a centros segregados y aislados de la comunidad (Emerson y Hatton, 1996; Verdugo y colaboradores, 1996; Wehmeyer y Bolding, 2001; Gomez y colaboradores, 2002 y Mansell et al., 2003).
- **Respecto al número de personas:** generalmente ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación viviendas de grupos pequeños, con un número reducido de personas (algunos estudios que dan cifras de una a cinco personas), frente a entornos institucionalizados de gran tamaño y alto número de residentes. Habitualmente, las personas que viven solas experimentan el mayor grado de control personal (Emerson y Hatton, 1996; Verdugo y colaboradores, 1996; Wehmeyer y Schwartz, 1998; Stancliffe, 1997; Stancliffe, Brian y Smith, 2000).

La ubicación de los servicios y el número de personas que conviven en ellos, son cuestiones centrales, pero no únicas ni suficientes para garantizar la calidad del servicio y promover la calidad de vida y satisfacción de las personas. La sustitución de instituciones por viviendas

en la comunidad, proporciona oportunidades, pero no garantiza por sí misma mejores resultados, es una necesidad, pero no una condición suficiente (Mansell et al., 2003). Tamarit (1999) lo expresa claramente cuando dice: "Los muros no dan la calidad, en todo caso dan una parte pequeña. Las actitudes, apoyos, el talante tienen una responsabilidad mucho mayor en ello... Y esto es igual tanto para el caso de una vivienda en un edificio de la comunidad como en el caso de un recurso residencial, más o menos numeroso, en una institución. Obviamente, en principio las viviendas en la comunidad parece que presentan mejores perspectivas de una vida de calidad. Pero, en mi opinión, debemos tener en cuenta dos aspectos: el primero de ellos, la realidad actual que nos obliga a considerar la existencia de situaciones residenciales no enclavadas en la comunidad, y con lo que hay que contar de cara a un proceso de mejora; y en segundo lugar, que la calidad de vida de una persona no se ve asegurada por el hecho de vivir en una vivienda en la comunidad. Un entorno de vivienda normalizada puede ser tan segregador, tan restrictivo, tan pobre en su impacto en la calidad de vida de las personas como un entorno residencial. Y al contrario, un entorno residencial, potencialmente puede ser un entorno generador de calidad de vida y promotor activo de la participación en la comunidad" (p. 2).

De la misma forma, Rojas (2004), en su tesis doctoral "Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo", expresa cómo la ubicación de un servicio de vivienda en un entorno comunitario, con características similares a las de cualquier vivienda ubicada en un barrio, no es una garantía para el desarrollo de la autodeterminación de las personas que allí viven. Explica cómo la calidad del servicio y las oportunidades y apoyos a la autodeterminación, no dependen sólo de la ubicación o del tamaño. Siendo éstos factores muy relevantes, ya que dan facilidades y abren oportunidades, existen otras características esenciales, que se deben garantizar para defender el derecho de las personas a vivir vidas autodeterminadas. Estos son: las actitudes de las personas que trabajan en ese servicio de vivienda y el tipo de relación que establecen con las personas con discapacidad intelectual. Estas características son, entre otras, las que van a definir cómo funciona y se vive en ese hogar.

Evidentemente no existe un único modelo de vivienda que sea idóneo para todas las personas ni que garantice su buen funcionamiento. Lo que sí está claro es que, en cualquier caso, el eje de este servicio y de los apoyos que se den en él, deben ser las propias personas. De ahí, que a los dos criterios de calidad señalados previamente como relevantes pero no suficientes (ubicación y número de personas), se deben añadir otros dos criterios de calidad, que podemos concluir de las diferentes investigaciones y estudios revisados, y que serán determinantes en la promoción de la calidad de vida y la autodeterminación:

- **Respecto a la prestación y orientación de los apoyos:** generalmente ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda que promocionan oportunidades de realizar elecciones y tomar decisiones, donde las personas son escuchadas y están implicadas en el desarrollo y mejora de sus vidas. Es decir, modelos orgánicos, entornos orientados hacia la personalización, hacia el fomento de la autonomía y al respeto del estilo de vida de cada persona, frente a modelos mecánicos, entornos restrictivos y estandarizados, regulados por normas o instrucciones fijas e iguales para todos (Wehmeyer y Schwartz, 1998; Stancliffe et al., 2000; Wehmeyer y Bolding, 2001 y Mansell et al., 2003).

- **Respeto a la formación y calidad de los profesionales:** generalmente, ofrecen mayor calidad de vida y posibilidades de autodeterminación entornos de vivienda con equipos de profesionales competentes, con habilidades, actitudes y conocimientos relacionados con la promoción de la autodeterminación y, por encima de todo, con un compromiso ético en sus prácticas cotidianas, frente a profesionales poco formados, sin valores compartidos ni reflexión sobre la práctica diaria (Stancliffe et al., 2000; Wong y Wong, 2008).

Teniendo en cuenta los cuatro criterios de calidad definidos para servicios de vivienda, se entiende que es necesario plantearse el derecho a un hogar propio con naturalidad y visión de futuro, de forma positiva, planificada y elegida. Tener un hogar significa tener un proyecto vital. Tener un espacio de ejercicio de poder y desarrollo personal, fruto del proceso de maduración que cualquier ser humano experimenta al hacerse adulto (Hoyo, 2003).

Cuando una persona pasa a vivir fuera del núcleo familiar primario, el servicio de vivienda al que acude debe articular los mecanismos necesarios para que esta tenga un entorno adaptado a sus necesidades, respetuoso con sus peculiaridades y su estilo de vida, garantizando una vida sana y segura, que proporcione la inclusión en los entornos comunitarios a través del uso de sus recursos, pero, sobre todo, que favorezca la autodeterminación.

En este contexto, la finalidad última del Proyecto fue establecer un compromiso desde la organización y todos sus agentes, con la promoción de la autodeterminación de las personas que viven en “Las Fuentes”. Evidentemente, igual que para el resto de servicios que se prestan a personas con discapacidad intelectual, en los servicios de vivienda deben existir ciertos criterios de calidad. Éstos, no sólo se deben centrar en generar unas condiciones de vida dignas y satisfactorias, sino que sobre todo deben garantizar la ejercitación de los derechos de las personas. Por ello, los entornos de vivienda y los apoyos que desde ellos se ofrecen y gestionan, deben redefinirse y reestructurarse con el fin de favorecer que las personas vivan las vidas que elijan y deseen.

3. PROYECTO DE INNOVACIÓN.

3.1 Finalidad:

Promover la autodeterminación, como dimensión fundamental y vertebradora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que viven en el Conjunto Residencial “Las Fuentes”.

3.2 Objetivos:

Objetivo general

Evaluar el entorno de vivienda desde la perspectiva de la autodeterminación, para orientar la práctica profesional y mejorar las oportunidades y apoyos que se gestionan desde el servicio.

Objetivos específicos

- Formar al equipo de profesionales de atención directa en el concepto de autodeterminación y en sus implicaciones en la práctica diaria.
- Crear un plan de formación interna en autodeterminación y las herramientas necesarias para su desarrollo: un documento marco de carácter teórico sobre el concepto de autodeterminación y una sesión de formación denominada: “Promoción de la autodeterminación desde un entorno de vivienda”. El objetivo es que este plan sirva al actual equipo de profesionales y a las nuevas incorporaciones como guía y herramienta para comprender e interiorizar la filosofía que enmarca el concepto de autodeterminación.
- Diseñar una herramienta para evaluar cómo desde el servicio de vivienda se promueve la autodeterminación en cada uno de sus ámbitos (intimidad, convivencia y comunitario). La herramienta debe partir de un listado de indicadores relacionados con la autodeterminación agregados en condiciones que el entorno de vivienda debe promover.
- Evaluar el entorno de vivienda para identificar aquellos elementos tanto del entorno de vivienda como del rol profesional que actúan como barreras y facilitadores en la promoción de la autodeterminación, así como buenas y malas prácticas.
- Realizar una guía de buenas prácticas para la promoción de la autodeterminación en el servicio de vivienda que sea un referente para la práctica profesional.
- Elaborar unas acciones de mejora de mejora que orienten el Plan Estratégico del servicio en lo que respecta a la dimensión de autodeterminación.

3.3 Contexto

El Conjunto Residencial “Las Fuentes” es un Servicio de Vivienda para personas adultas con discapacidad intelectual. Está compuesto por 9 viviendas independientes y por unas zonas comunes.

Su misión es:

Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, promoviendo su bienestar personal en un entorno predecible, afectivo y confortable que estimule su participación activa y favorezca su desarrollo personal y su inclusión social.

En base a esta misión, se entiende que siendo un entorno de vivienda se debe promover:

- Desarrollo personal.
- Seguridad y estabilidad.
- Participación activa.
- Inclusión y creación de redes sociales.

La visión de “Las Fuentes” trata de definir la imagen ideal del servicio que se desea tener en el futuro, el horizonte hacia el cual el servicio se debe dirigir:

Ser un servicio de vivienda centrado en la persona, orientado a la comunidad, basado en las capacidades, necesidades, deseos de cada uno, en definitiva, basado en su proyecto de vida.

Los objetivos que se plantean desde el Conjunto Residencial “Las Fuentes” son:

- Proporcionar una vivienda donde cada persona se sienta segura y confortable, en su casa.
- Crear un ambiente afectivo, familiar y predecible, que proporcione un clima de bienestar y satisfacción.
- Prestar apoyos de forma personalizada, dando respuesta a las necesidades de cada persona y favoreciendo su bienestar físico, su equilibrio emocional y desarrollo personal.
- Fomentar la participación activa de las personas en la organización y realización de actividades diarias, favoreciendo su iniciativa, responsabilidad, libertad y sentido de pertenencia.
- Garantizar el respeto a la vida privada y a la intimidad personal, estimulando a su vez el respeto por la de los demás.
- Favorecer y fomentar el mantenimiento de una red amplia de relaciones con familiares y amigos.

- Estimular su participación activa en el entorno comunitario, especialmente a través de apoyos para garantizar el derecho a un ocio inclusivo.

Las características y organización de las instalaciones y su ubicación, permiten que las personas que viven en “Las Fuentes” convivan y se relacionen a diferentes niveles:

- La casa: el más reducido, cercano y familiar, formado por los seis compañeros de vivienda que comparten su vida diaria. Dentro de ésta, otro nivel importante es el más íntimo y privado: la habitación propia e individual.
- El conjunto de viviendas: más amplio, formado por todos los clientes (vecinos de otras casas), con los que comparte amistad, tiempo de ocio y tareas de colaboración en los servicios comunes.
- El barrio: el entorno comunitario hacia el que se estimula la participación activa desde un enfoque inclusivo.

El Conjunto Residencial “Las Fuentes” se ubica en el barrio de Hortaleza de Madrid. Se trata de un entorno urbano con buen acceso a transporte público y todo tipo de servicios comerciales y de ocio. Esto favorece la participación e inclusión de las personas en el barrio. Desde el servicio de vivienda se entiende que es fundamental utilizar y participar en todos aquellos servicios que ofrece la comunidad sin tratar de duplicarlos o hacerlos de forma segregada.

El edificio, propiedad de la Fundación Aprocor, está construido sobre un terreno cedido por el Ayuntamiento. Tiene 50 plazas concertadas mediante Contrato de Gestión de Servicio Público con la Comunidad de Madrid y 3 plazas en régimen privado.

3.4 Población

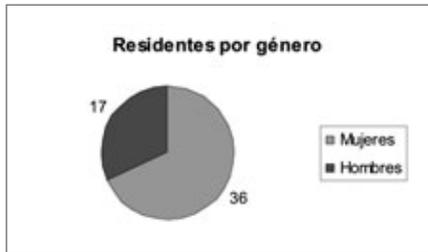
Características de la población:

En el Conjunto Residencial "Las Fuentes" podemos distinguir dos grupos: las personas que viven en el servicio y las que trabajan. A continuación se describen sus características principales:

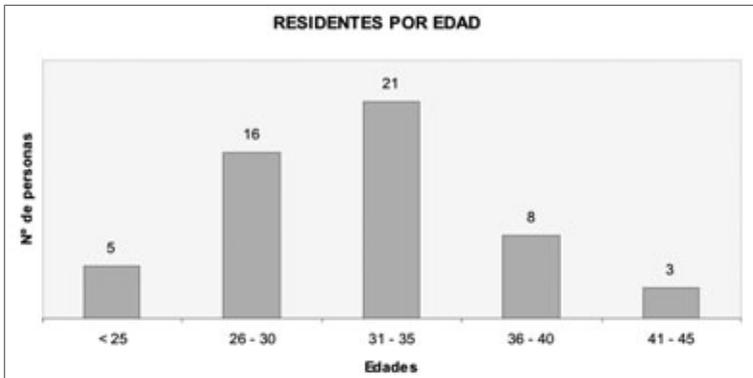
1º **Personas con discapacidad intelectual** que viven en el Conjunto Residencial "Las Fuentes":

Número: 53 personas.

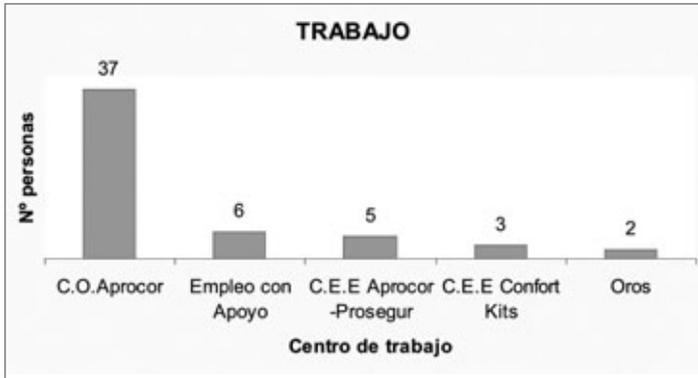
La siguiente tabla representa la población según el género: 36 mujeres y 17 hombres.



En la siguiente tabla se representa a la población según su rango de edad. La mayoría de los residentes se encuentran entre los 26 y 35 años.



En esta tabla se representan el centro o lugar de trabajo al que acuden los residentes.



Necesidades de apoyo:

- Extenso o generalizado: 7 personas.
- Intermitente o limitado: 46 personas.

Diagnóstico de salud mental asociado y/o problemas de conducta: 13 personas.

2º Profesionales de atención directa que trabajan en el Conjunto Residencial "Las Fuentes". El proyecto se dirige a este segundo grupo. Características:

- Número: 21 personas. 14 mujeres y 7 hombres.
- 3 profesionales de equipo técnico: directora, subdirectora y psicóloga.
- 9 responsables de vivienda.
- 5 cuidadores de noche.
- 3 cuidadores de mañana y de fin de semana.

Por razones de horario y disponibilidad, el grueso del trabajo se realizará con los 9 responsables de vivienda y el equipo técnico, ya que son los únicos profesionales que cuentan con horas semanales para trabajo personal y en equipo. Aún así, algunas de las acciones de difusión y formativas serán generales para todo el equipo.

3.5 Metodología

El propósito de este proyecto es analizar y evaluar el entorno de vivienda en materia de auto-determinación. Los modelos de referencia que se han utilizado como fuente teórica han sido:

- El Modelo Funcional de autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1996).
- El Modelo ecológico de Abery y Stancliffe (1996).

Desde un enfoque cualitativo se analizó cómo viven las personas con discapacidad intelectual en el Conjunto Residencial “Las Fuentes”, así como los apoyos y oportunidades que se le ofrecen para el desarrollo de su autodeterminación.

En el análisis del entorno de vivienda se utilizó un enfoque holístico, en el que se pretendió tener en cuenta una visión integral de los ámbitos donde las personas viven: intimidad, convivencia y comunitario.

Aunque se trata de un trabajo a pequeña escala y en un tiempo limitado, los resultados y conclusiones se van a dirigir hacia la mejora continua de la calidad de vida de las personas que viven en “Las Fuentes”, a la obtención de resultados personales valorados, a la formación continua del equipo de profesionales y en consecuencia, a la mejora de la calidad del servicio.

El trabajo se dividió en cuatro fases, con un desarrollo y temporalización flexible, con el fin de poder ajustarse a los cambios que se fueron produciendo y con la pretensión de un enriquecimiento continuo procedente del feed-back de los datos que se iban recogiendo y las conclusiones finales de cada fase.

En la siguiente tabla se exponen de forma esquemática las cuatro fases que componen el proyecto y los pasos que corresponden a cada una de ellas, ofrecen de esta forma una visión general e íntegra del proceso seguido.

FASES DEL PROYECTO
1ª FASE – PLANIFICACIÓN: <ol style="list-style-type: none">1. Análisis del entorno de “Las Fuentes” y detección de necesidades en materia de autodeterminación.2. Difusión de la propuesta.
2ª FASE – FORMACIÓN: <ol style="list-style-type: none">1. Revisión y selección bibliográfica.2. Formación del grupo de reflexión y mejora.3. Diseño de un plan de formación interna en autodeterminación y sus herramientas.
3ª FASE – DISEÑO DE LA HERRAMIENTA: <ol style="list-style-type: none">1. Diseño de la plantilla de evaluación del entorno de vivienda.
4ª FASE – EVALUACIÓN: <ol style="list-style-type: none">1. Evaluación del entorno de vivienda.2. Análisis de resultados, extracción de conclusiones e incorporación al Plan de Mejora y elaboración de la Guía de Buenas Prácticas.

Este proceso no se podía llevar a cabo sin escuchar la voz de sus protagonistas: las personas con discapacidad intelectual. Así pues, de forma paralela a la evaluación del entorno se ha ido trabajando con un grupo el concepto de autodeterminación y sus implicaciones.

Otro agente clave en el desarrollo de la autodeterminación es necesariamente la familia. Si desde las entidades no hacemos un trabajo en paralelo con ellas, será difícil imaginar cambios significativos en las vidas de las personas. La red de apoyo natural de la persona (familia, amigos, etc.), debe ser un acompañante permanente que facilite el desarrollo de vidas autodeterminadas.

Esta parte del trabajo (personas con discapacidad intelectual y familias) no se ha incluido en el desarrollo del proyecto porque se han querido respetar los ritmos de estos dos grupos. Aún así, se describe brevemente lo que hasta ahora se ha realizado:

Con las personas que viven en “Las Fuentes”: Un punto de partida necesario para que las personas participen en la promoción de la autodeterminación de su entorno de vivienda es el conocimiento y defensa de sus propios derechos. Partiendo de los derechos civiles fundamentales (recogidos en diferentes documentos) se está elaborando una carta de derechos y deberes de los residentes en cada uno de los entornos que se han evaluado. Este trabajo se ha iniciado con los representantes de la Comunidad de Vecinos de “Las Fuentes”, doce personas con diferentes necesidades de apoyo, que representan a todos los vecinos de “Las Fuentes” (elegidos democráticamente cada dos años). Para desarrollar este proceso se están diseñando estrategias visuales sobre derechos y deberes con el fin de crear un documento adaptado que todas las personas puedan comprender y utilizar. El planteamiento de trabajo con este grupo se entiende como un proceso a largo plazo que ha sobrepasado el tiempo previsto para este proyecto. Partiendo de estas primeras acciones se llevarán a cabo otras surgidas del proceso de desarrollo y de los resultados de este proyecto.

Con las familias de personas que viven en “Las Fuentes”: Se ha trabajado con los dos grupos de padres y madres y con el grupo de hermanos de la Fundación Aprocór que participan en el Programa de Apoyo a Familias. Dentro de su programa se ha abordado el concepto de autodeterminación partiendo de la visión que tienen de sus hijos y de la discapacidad. En estos grupos participaron quince familiares de personas que viven en “Las Fuentes”. Aunque sólo representen a un pequeño grupo de familias, constituirán el grupo motor que en un futuro próximo lo trasmitan al resto, fomentando el intercambio de padre/madre/hermanos a padre/madre/hermanos.

A continuación se describen y desarrollan cada una de las fases del proyecto. Cada fase viene precedida de un cuadro explicativo donde se indica: nombre de la fase, objetivo y pasos que se han dado, acciones y resultados.

1ª fase: PLANIFICACIÓN

1. Análisis de la realidad:	
Objetivo: Analizar la realidad del servicio y detectar necesidades de mejora.	
ACCIONES	RESULTADOS
1. 1. Reunión con el equipo técnico del servicio en las que se analizó el momento en el que se encontraba el servicio y las necesidades más destacadas.	Selección de la autodeterminación como tema central del proyecto de innovación.
2. Difusión de la propuesta:	
Objetivo: Difundir la propuesta de trabajo entre el equipo de profesionales y a los componentes de la comunidad de vecinos de "Las Fuentes" (representantes de todos los residentes).	
ACCIONES	RESULTADOS
2. 1. Reunión con el equipo de profesionales de "Las Fuentes" para explicarles la propuesta de trabajo.	Incorporación de nuevas propuestas y necesidades detectadas por el equipo e implicación de los profesionales.
2.2. Explicación adaptada del proyecto en una de las reuniones de la Comunidad de Vecinos.	Inicio de la carta de derechos y deberes de las personas que viven en "Las Fuentes".

1. Análisis de la realidad

1.1. Reunión con el equipo técnico:

En esta reunión se realizaron una serie de propuestas de temas para el proyecto de investigación en base a un sencillo análisis de la realidad en la que nos encontrábamos. Los aspectos que se tuvieron en cuenta fueron:

- El momento de las personas que viven en "Las Fuentes".
- El momento del servicio de vivienda.
- El momento de la Fundación Aprocor.

El resultado de este análisis puso de manifiesto la importancia de la autodeterminación como tema central del proyecto. Una de las razones de mayor peso para la selección de la autodeterminación, aparte de su fuerte impacto en la mejora de la calidad de vida, fue el empuje que podría suponer para el proceso de implantación de planes personales basados en la filosofía y metodología de la planificación centrada en la persona que la Fundación Aprocor y todos sus servicios están llevando a cabo. Se entendió que paralelamente al proceso de desarrollo de planes personales, se deberían ir abordando y elaborando herramientas y estrategias que favorecieran el desarrollo de la autodeterminación de las personas y que, de alguna forma, abrieran el camino a otros procesos centrados en la persona que se apoyen desde los servicios.

Además, se pretende que sirva como modelo y referente para los demás servicios de la Fundación Aprocor (Centros Ocupacionales, Centro Especial de Empleo y Servicio de Inserción Laboral), y para futuros servicios de vivienda.

2. Difusión de la propuesta:

La difusión de la propuesta de trabajo se realizó de la siguiente forma:

2.1. Reunión con el equipo de profesionales:

Se difundió el proyecto entre el resto del equipo y se plantearon sus objetivos. Desde hace tiempo es un tema recurrente en las reuniones de equipo y suele ser elegido por los profesionales como materia de formación. Se explicó a los profesionales el plan de acción y la propuesta de formación, que reformulamos con todo el equipo, incorporando sus aportaciones y propuestas.

2.2. Explicación adaptada del proyecto en una de las reuniones de la Comunidad de Vecinos:

En una de las reuniones de la Comunidad se explicó el trabajo que se estaba realizando por parte del equipo de profesionales. A partir de entonces se inició un trabajo que todavía prosigue en el que se están diseñando materiales adaptados, sobre todo con apoyos de tipo visual, para elaborar con los representantes una carta de derechos y deberes que ellos puedan difundir y explicar al resto de compañeros. Aparte de esta iniciativa, a través de las diferentes estructuras de participación que ya existen en el servicio (asambleas y reuniones por casas, encuestas de satisfacción, etc.), se han ido desarrollando diferentes estrategias a través de las que las personas nos han transmitido su interés por mejorar y cambiar algunos aspectos del servicio, así como aumentar su participación.

2ª fase: FORMACIÓN

1. Revisión y selección bibliográfica:	
Objetivo: Disponer de una documentación base (artículos, libros, materiales,...) sobre autodeterminación y vivienda como herramientas básicas para la formación y el desarrollo del proyecto.	
ACCIONES	RESULTADOS
1. 1. Selección de los modelos de autodeterminación más relevantes para el proyecto (Wehmeyer, 1996 y Abery y Stancliffe, 1996) y de temas de interés relacionados (vivienda, calidad de vida, etc.).	Registro de artículos, libros, conferencias, materiales didácticos, dinámicas,... relacionados con la autodeterminación para utilizar en la formación del grupo.
1. 2. Agrupación de los artículos y materiales para la formación.	
2. Formación del grupo de reflexión y mejora:	
Objetivo: Formar al equipo de profesionales en materia de autodeterminación a través de la creación de un grupo de reflexión y mejora.	
ACCIONES	RESULTADOS
2. 1. Creación de un grupo de reflexión y mejora sobre autodeterminación.	- Capacitación de los profesionales y diseño de materiales monográficos sobre autodeterminación (autonomía, elección, autorregulación, malas interpretaciones, etc.).
2. 2. Reuniones del grupo de reflexión y mejora: seis reuniones (15 horas de formación interna).	
3. Diseño de un Plan de Formación Interna en autodeterminación y de sus herramientas:	
Objetivo: Elaborar un Plan de Formación Interna para que los nuevos profesionales que se incorporan al servicio conozcan qué es la autodeterminación y su aplicación en el trabajo, a través de una acción de formación interna (tres horas) sobre autodeterminación y del Documento Marco en autodeterminación de "Las Fuentes".	
ACCIONES	RESULTADOS
3. 1. Diseño de herramientas (materiales y recursos) de formación en autodeterminación en entornos de vivienda: Plan de Formación Interna en autodeterminación.	- Presentación de la sesión de formación denominada "Promoción de la autodeterminación en entornos de vivienda". - Documento Marco de Autodeterminación.

1. Revisión y selección bibliográfica:

Se comenzó con la realización de una amplia revisión y búsqueda bibliográfica con la finalidad de poder diseñar materiales relacionados con los siguientes contenidos:

- Autodeterminación: modelo funcional de Wehmeyer (1996) y sus componentes principales (autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización) y modelo ecológico de Abery y Stancliffe (1996).
- Discapacidad intelectual: en base a la propuesta de la AAIDD de 2002.
- Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) y estudios en los que se analiza la relación entre la autodeterminación y la calidad de vida.
- Entorno de vivienda. Estudio de los diferentes modelos de servicios de vivienda e investigaciones en las que se relaciona vivienda con autodeterminación y calidad de

vida. Así como los últimos estudios realizados a nivel europeo sobre el estado de los recursos residenciales y de vivienda para personas con discapacidad intelectual.

- Buenas y malas prácticas en materia de autodeterminación. Búsqueda de criterios para definir lo que es una buena práctica y una mala práctica.
- Resultados Personales y su importancia en la organización de los servicios.

Tras la búsqueda, se realizó un registro de documentos, artículos, libros, revistas y materiales didácticos relacionados con la autodeterminación y los temas arriba señalados. Estos fueron la base para el diseño de las sesiones del Grupo de Reflexión y del Plan de formación interna del servicio.

2. Formación del grupo de reflexión y mejora:

El proceso de formación del equipo de profesionales de “las Fuentes” se desarrolló de la siguiente forma:

2.1 Creación de un grupo de reflexión y mejora sobre autodeterminación:

Este proyecto, desde su inicio, tuvo un eminente carácter participativo, lo que se consideró como un valor añadido relevante. En todas sus fases han participado, no sólo el equipo técnico del servicio, sino también el equipo de responsables de vivienda. Este empeño pasa necesariamente por una fase de formación compartida y de capacitación, de forma que en la siguiente fase, fuera posible diseñar la herramienta de evaluación en autodeterminación y evaluar el entorno, según estaba previsto.

La metodología de trabajo se basa en un formato que en el servicio denominamos “Grupos de reflexión y mejora”. Es un de los formatos de aprendizaje y reflexión que se utiliza desde hace años como herramienta de formación interna. Su funcionamiento siempre ha sido exitoso y la evaluación de los profesionales positiva, así que se decidió aprovechar como sistema de formación interna. Cabe destacar que se ha elegido este formato de aprendizaje porque se considera importante que la formación no venga sólo de expertos o técnicos sino también de la propia reflexión compartida y esfuerzo del profesional, con el fin de ir generando en equipo un compromiso ético con los valores de la autodeterminación.

Su funcionamiento, tal y como se explica en los documentos internos del servicio, consiste en crear espacios para la formación interna, compuestos por profesionales de “Las Fuentes”. Estos, partiendo de su interés personal, se reúnen para reflexionar, debatir y aprender sobre un tema que les inquiete y motive, relacionado con el ámbito de trabajo del servicio de vivienda. En nuestro ámbito de trabajo es necesario hacer una reflexión y debate continuo sobre los aspectos teóricos y prácticos relacionados con las personas con discapacidad intelectual y sobre cómo garantizar vidas mejores. Son grupos que se autogestionan; cada grupo de reflexión y mejora establece la periodicidad de sus reuniones, las fechas y los puntos a tratar según les convenga. La preparación de las reuniones es responsabilidad del propio grupo, aunque el equipo técnico se encarga siempre de facilitar documentación,

materiales y orientación sobre los temas elegidos. Son los participantes los que seleccionaron los temas, elaboraron las presentaciones y explicaciones, para posteriormente, compartirla con el resto de compañeros del grupo. Al final del trabajo de cada grupo, se ponen por escrito las conclusiones con la idea de generalizar y abrir el debate, así como fomentar el conocimiento entre todo el equipo del servicio.

2.2. Reuniones del grupo de reflexión y mejora:

El Grupo de Reflexión sobre autodeterminación estuvo compuesto por los nueve responsables de vivienda y dos profesionales del equipo técnico. Se realizaron seis reuniones de marzo a julio de 2008. Todas las reuniones se estructuraron a partir de una primera parte teórica, y otra de desarrollo práctico donde se buscaron ejemplos basados en nuestro trabajo cotidiano en las viviendas. La dinámica de trabajo y reflexión se realizó a través de técnicas y dinámicas participativas con el fin de provocar una reflexión común. El guión de reuniones del grupo de reflexión y mejora fue:

1ª. Reunión:

Contextualización de la autodeterminación a partir de un marco teórico en el que se incluyeron conceptos como: Discapacidad Intelectual, Ética, Calidad de Vida, Autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona. Son temas que previamente se han trabajado con el equipo, pero se consideró necesario revisarlos para enmarcar los objetivos del proyecto. En esta reunión se realizó una propuesta de guión para la formación y reflexión y, según las preferencias de los profesionales, se formaron equipos para encargarse de la preparación de cada uno de temas.

Guión de reuniones:

2ª. Reunión:

- Concepto de autodeterminación
- Modelos teóricos y conceptuales.
 - o Modelo Funcional de Wehmeyer (1996).
 - o Componentes y elementos de la autodeterminación.
 - o Modelo Ecológico de Abery y Stancliffe (1996).

3ª Reunión:

- Malas interpretaciones de la autodeterminación.
- Ejemplos de cada una de ellas.

4ª Reunión:

- Autonomía y sus elementos.
- La elección: motivación, comunicación y autoconocimiento.
- El árbol de la elección (fases: preparación del contexto, tipo de pregunta, tipo de opción, tipo de elección, respuesta y reforzantes).
- Principios éticos de la elección.
- Características de un entorno que promueve la elección.

5ª Reunión:

- Autorregulación.
- Características de una persona autorregulada.
- Elementos y estrategias para su fomento (establecimiento de metas, autoobservación, autoevaluación, autoinstrucción y autoreforzo).
- Modelo de autorregulación de Zimmerman (2000).
- Características de un entorno que promueve la autorregulación.

6ª Reunión:

- Capacitación psicológica.
- Autorrealización.
- Características de un entorno que promueve la capacitación psicológica y la autorrealización.

3. Diseño de un Plan de Formación Interna en autodeterminación y de sus herramientas.

El esfuerzo realizado por el Grupo de Reflexión y Mejora debía reflejarse en resultados concretos que se pudieran trasladar y aprovechar en la formación del resto de profesionales del servicio, así como en las nuevas incorporaciones. La movilidad laboral y renovación de los equipos es una realidad evidente en los servicios de vivienda. Desde "Las Fuentes" se comprende este hecho como una oportunidad para incorporar nuevas visiones y aportaciones al funcionamiento del servicio y a la vida de las personas. Para evidenciar esta visión optimista, era necesario contar con planes y materiales de formación interna que garantizaran la capacitación permanente de todos los profesionales del servicio. A partir de los materiales realizados en el Grupo de Reflexión se diseñaron dos herramientas claves para utilizar en la formación interna en autodeterminación:

1. Sesión de formación denominada: "Promoción de la autodeterminación en el entorno de vivienda": Material diseñado para transmitirlo en una sesión de formación de tres horas de duración. El propio equipo técnico y algunos responsables de vivienda del servicio son los que transmitirán a los nuevos profesionales el significado y relevancia de la autodeterminación en su trabajo diario. Esta formación se ha incorporado al Plan de Formación Anual del servicio y se realizará cada vez que se considere necesario (normalmente en periodos de seis meses) para ir actualizando a todos los profesionales nuevos.

2. Documento Marco en autodeterminación: En este documento se recogió de la forma más didáctica, sencilla y práctica posible la conceptualización y filosofía que contiene la autodeterminación. El objetivo de este documento fue servir de guía a todas las personas que forman parte del equipo de profesionales de "Las Fuentes", para que se entienda y respete el compromiso del servicio con el derecho de las personas a la autodeterminación. Es un documento abierto a los cambios y ampliaciones que se vayan considerando en el tiempo.

3º FASE: DISEÑO DE LA HERRAMIENTA

1. Diseño de la plantilla de evaluación del entorno de vivienda:

Objetivo: Diseñar una herramienta de evaluación de la promoción de la autodeterminación, que permita identificar barreras, facilitadores y buenas prácticas en el grupo de reflexión y mejora.

ACCIONES	RESULTADOS
<p>1. 1. Análisis del entorno de vivienda.</p> <p>1. 2. Identificación de indicadores relacionados con la autodeterminación en cada uno de los ámbitos de vivienda.</p> <p>1. 3. Establecimiento de criterios para seleccionar los indicadores más relevantes.</p> <p>1. 4. Agregación de los indicadores en doce descriptores generales referidos al entorno.</p> <p>1.5. Diseño de la plantilla de evaluación.</p>	<p>- Herramienta de evaluación del entorno de vivienda en materia de autodeterminación:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Plantillas de evaluación (Anexo 1).2. Guía práctica.

1. Diseño de la plantilla de evaluación del entorno de vivienda:

En esta fase del proyecto se diseñó la plantilla de evaluación del entorno en materia de autodeterminación, a partir de la cual se identificaron facilitadores y barreras, así como buenas prácticas profesionales. A continuación, se describen las acciones realizadas para el diseño de esta plantilla:

PROCESO	DEFINICIONES
<p style="text-align: center;">1º. ANÁLISIS DE ENTORNOS</p>	<p>Entorno: Cada uno de los ámbitos de la vida de la persona en "Las Fuentes": intimidad, convivencia y comunitario.</p>
<p style="text-align: center;">2º. IDENTIFICACIÓN DE INDICADORES DE AUTODETERMINACIÓN</p>	<p>Indicadores relacionados con la autodeterminación: Percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la dimensión de autodeterminación que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona. Estos indicadores se pueden entender como posibles resultados personales, aunque requieren de concreción y de manifestación por la persona para ser considerados como tales.</p>
<p style="text-align: center;">3º. CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN DE LOS INDICADORES</p>	<p>Criterios de clasificación de los indicadores: Criterios que deben cumplir los posibles resultados personales para poder ser considerados como válidos.</p>
<p style="text-align: center;">4º. DESCRIPTORES DE EVALUACIÓN DEL ENTORNO</p>	<p>Descriptor de evaluación: Condiciones que un entorno de vivienda saludable y de calidad debe cumplir para favorecer la autodeterminación. Cada descriptor agrupa un conjunto de indicadores. El cumplimiento del descriptor garantiza las oportunidades para la consecución de los indicadores que podrán ser definidos por las propias personas como resultados personales.</p>

1. 1. Análisis del entorno de vivienda:

Para facilitar la evaluación, se realizó un análisis del entorno de vivienda y de los ámbitos que lo componen. Estos ámbitos se seleccionaron por la diferente y potencial significación que tienen en la vida de las personas. Se concretan en los tres que se señalan a continuación, y constituyen tres niveles de análisis:

1. Intimidad: habitación individual y baño.
2. Convivencia: cocina y salón de las casa.
3. Comunitario: barrio de Hortaleza y todos sus recursos (transporte público, tiendas, centro comercial, recursos de ocio, etc).

Posteriormente, el Grupo de Reflexión y Mejora decidió considerar un cuarto nivel de análisis, constituido por aquellos indicadores que aparecen en los tres ámbitos, y que por lo tanto son de gran importancia. Se denominó grupo transversal (4º grupo).

Una vez delimitados los tres ámbitos, e incorporado el cuarto grupo, se realizó una descripción de los componentes del entornos que se debían tener en cuenta a la hora de eva-

luar cada uno de los ámbitos. Se destacaron los siguientes componentes:

- Disposición del espacio.
- Clima, temperatura, iluminación, ruido...
- Número de personas.
- Relaciones sociales.
- Clima de convivencia.
- Valores (de las personas con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales).
- Modelo mental de la discapacidad y de la autodeterminación.
- Actitudes (de las personas con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales).
- Cultura compartida.
- Sentimientos y emociones.
- Historia (de la vivienda, del servicio y de la organización).
- Biografía personal.
- Visión de futuro, proyectos, sueños,...
- Aprendizajes.
- Anécdotas compartidas.
- Comunicación.

Este listado sirvió al equipo de profesionales para que en su evaluación tuvieran una visión, lo más completa posible, de todos los componentes tangibles e intangibles del entorno que pueden influir en las oportunidades de autodeterminación de las personas, actuando como facilitadores o barreras.

1. 2. Identificación de los indicadores relacionados con la autodeterminación en cada uno de los ámbitos de vivienda:

Una vez analizados los entornos, se comprendió que era necesario indagar en las oportunidades y circunstancias que esos entornos específicos deberían, por derecho, proporcionar a las personas con discapacidad intelectual en forma de indicadores de calidad. Para realizar este análisis, el punto de partida del grupo de reflexión y mejora no podía ser otro más que la propia persona. Tal y cómo explican Schalock y Verdugo (2007), el pensamiento de “derecha a izquierda” requiere que se especifiquen primero los resultados personales deseados. Una vez que los resultados personales se especifican claramente, nos debemos preguntar ¿qué se necesita en la organización o en la comunidad para que estos resultados se den?. Partiendo de esta pregunta, para reflexionar sobre aquello que se debe promocionar desde el entorno de vivienda, se realizó un proceso de reflexión en el que el orden sí importaba.

Se entiende por **resultados personales** las aspiraciones concretas, definidas y valoradas personalmente que, una vez logradas, mejoran la calidad de vida de la persona. Son aquello que las personas nos dicen, aquellas cosas importantes que deben suceder en la vida de cualquier ciudadano, tenga o no una discapacidad. Los resultados personales son logros que se centran en el individuo, así como en los factores que contribuyen a su bienestar personal. Son resultados importantes para la persona, que pueden ser claves para contribuir a una vida plena y en relación. Schalock, Gardner y Bradley (2006) explican que los resul-

tados personales suelen definirse dentro del contexto de dimensiones e indicadores de calidad de vida. "Reflejan un creciente interés por las dinámicas sociales y psicológicas de percepción del bienestar e incluyen factores relacionados con los apoyos e interacción social, el autocontrol, la autonomía o independencia, la autoconfianza, las aspiraciones y expectativas y los valores familiares, laborales y vitales en general. El punto de referencia de los resultados personales es el individuo mismo..." (p. 44).

Hasta ahora, al planificar programas se ha seguido un proceso "de izquierda a derecha", es decir, del servicio a la persona. Poniendo en el centro los recursos, capacidades, limitaciones, puntos de vista y necesidades del propio servicio. Según este esquema de pensamiento, las oportunidades y apoyos se suelen condicionar a una visión cerrada y limitada del servicio y sus posibilidades. Pero si, tal y como el pensamiento de derecha a izquierda propone, se cambia la dirección del recorrido mental "de la persona al servicio", y se parte de la persona como ciudadana de pleno derecho, lo que determinará la orientación de los apoyos serán los resultados personales definidos y valorados por las propias personas. Desde este punto de vista, los servicios para personas con discapacidad se proyectan como puentes hacia la comunidad, como gestores de apoyos que pueden darse tanto dentro como fuera de sus paredes, como un recurso más en la vida de la persona. El éxito del servicio se obtendrá sabiendo cómo apoyar a las personas para que logren sus propios resultados personales. Aunque este proceso sea complejo e ideal, y se enfrente con barreras y contradicciones, se consideró que sólo así se podría ir diseñando el camino que se quiere y debe seguir, siendo coherentes con el compromiso con las personas y con su calidad de vida.

Hacer un análisis del entorno, partiendo de posibles resultados personales y de indicadores de calidad relacionados con la autodeterminación, ha permitido y facilitado los siguientes aspectos:

- Visualizar de forma rápida y eficaz lo que es verdaderamente importante, así como sensibilizar para la continua recogida de información sobre los resultados personales de cada uno.
- Transmitir una filosofía y visión ética de la persona y sus circunstancias vitales, así como ofrecer un enfoque determinado de los valores y principios del servicio.
- Favorecer una visión nueva donde las posibilidades vitales de las personas se amplían.
- Dar una referencia y orientación desde una perspectiva individual.
- Ofrecer una visión positiva de lo que se debe lograr como servicio de apoyo a la vida de las personas con discapacidad intelectual.
- Orientar hacia una forma de trabajo en la que la propia persona es nuestro criterio de valoración de avances.
- Promover la mejora de los programas y los cambios en los ámbitos individuales, organizacionales y comunitarios.
- Orientar hacia el uso de un lenguaje común.
- Saber qué está funcionando y que no, evidenciando qué cosas se pueden hacer y no se están haciendo.
- Visualizar las contradicciones, y por lo tanto, abrir posibilidades para que se enfrenten.

Es fundamental señalar que en este proyecto no se han medido resultados personales, sino que se han utilizado indicadores de calidad que se describen en la literatura como fiables para evaluar autodeterminación y que además han contado con profesionales que conocen por su trabajo cercano con las personas aspiraciones personales de las personas que viven en “Las Fuentes” en concreto. Han sido un marco o modelo desde el que evaluar el entorno, para que esta evolución estuviera centrada en la persona y en lo que puede ser importante para ella.

El listado de indicadores relacionados con la autodeterminación que se generó en el Grupo de Reflexión y Mejora, se fue vertebrando en cada uno de los ámbitos de vivienda previamente definidos. En una primera lluvia de ideas y descripción de indicadores se obtuvieron un total de 110 entre los cuatro niveles de análisis (intimidad, convivencia, comunitario y transversal). Una vez se dispuso de este primer listado, se emprendió un trabajo en equipo donde, por grupos pequeños, se fueron revisando cada uno de estos indicadores. Para realizar este análisis, el grupo se imaginó una “situación ideal” en la que la persona pudiera recibir todos los apoyos que precisase y no hubiera barreras relacionadas con la organización y estructuración de los servicios, se trató de dar respuesta a la pregunta de:

“¿Qué es lo que nosotros, como servicio de apoyo a la vivienda independiente, debemos garantizar como derecho para todas las personas?”

Así, se creó un grupo de análisis para cada entorno. En las siguientes reuniones, los profesionales se fueron cambiando de grupo para hacer una mejor selección y descripción. Es fundamental señalar que aunque se hayan definido muchos y diversos indicadores, estos posteriormente se deberán considerar de forma individual y con carácter único. El paso de indicadores a resultados personales es fundamental, de forma que cada persona haga una definición propia y particular de los resultados que para él sean más significativos. Los resultados personales se deben entender como una muestra unipersonal. Evidentemente, cada persona definirá sus resultados personales de forma diferente y la priorización de los mismos será distinta entre diferentes personas y también para la misma persona a lo largo de su ciclo vital. Por ello, como explican Schalock y colaboradores (2006), una misma organización tal vez necesite disponer de una variedad de métodos para facilitar los diferentes resultados personales, pues los que logran un resultado para una persona pueden resultar inapropiados para otra, o para una misma persona en diferentes momentos de su vida. En este sentido, se han utilizado indicadores de lo que desde el servicio debemos promover para posibilitar que las personas definan y alcancen aquellos resultados personales que para ellos sean significativos y valorados.

Antes de finalizar este apartado, es importante aclarar que en este proyecto no se han evaluado los resultados personales, sino cómo nuestro entorno favorece o no el desarrollo de un grupo de indicadores de calidad relacionados con la autodeterminación que han sido definidos por el equipo de profesionales y señalados como más relevantes y necesarios en un entorno de vivienda. Una buena ejecución también requiere identificar modelos de buenas prácticas ofreciendo orientaciones sobre cómo dar apoyos personalizados y cómo tender puentes entre lo que la persona desea y su consecución.

1. 3. Establecimiento de criterios para seleccionar los indicadores relacionados con la autodeterminación más relevantes:

En esta fase del Proyecto, se establecieron unos criterios para seleccionar los indicadores más importantes de entre los 110 propuestos. Los criterios de selección establecidos fueron:

- Ser valorados e importantes para las personas (en base al conocimiento que los profesionales de atención directa tienen de las personas con las que trabajan).
- Estar relacionados directa o indirectamente con el concepto de autodeterminación y sus componentes.
- Ser comprensibles y sencillos.
- Ser observables.

En base a estos criterios se eliminaron, incluyeron y modificaron los indicadores. Todos fueron puntuados del 1 al 4 en cada uno de los criterios establecidos. Las puntuaciones más bajas se obtuvieron en relación con el criterio "ser observable", ya que algunos de los indicadores son demasiado complejos e intangibles. Se seleccionaron aquellos que obtuvieron puntuaciones más altas (4 en todos los criterios o 4 en todos menos en el de ser observable). El listado final de indicadores seleccionados fue de 84: 16 para los espacios de intimidad, 25 para los espacios de convivencia, 15 para los espacios comunitarios y 28 para el grupo transversal.

1. 4. Agregación de los indicadores relacionados con la autodeterminación en doce descriptores generales de evaluación del entorno:

Para diseñar la plantilla y facilitar la evaluación del entorno, se agruparon los indicadores por temáticas relacionadas con la autodeterminación y el entorno de vivienda. Estas agregaciones se redactaron en forma de **descriptores generales** que definen las condiciones que un entorno de vivienda saludable y de calidad debe cumplir para favorecer la autodeterminación, es decir, lo que se debería promover para facilitar los indicadores con los que están relacionados. Cada descriptor agrupa un conjunto de indicadores. El cumplimiento del descriptor garantiza las oportunidades para la consecución de los indicadores con los que está relacionado. Estos descriptores señalan lo que un entorno de vivienda debería potenciar y garantizar, gestionando los apoyos necesarios, tanto para la persona como para el propio entorno.

En cierto sentido podemos considerar a los descriptores como una especie de predictores de los indicadores de calidad. Por ejemplo, en la medida en que un servicio de vivienda a nivel organizativo y en la gestión de los apoyos "respeta los horarios, espacios y tiempos que cada persona elija para su rutina diaria", podremos predecir que los indicadores de calidad relacionados con este descriptor u objetivo, serán más factibles de cumplirse para las personas que allí vivan. Por lo tanto, se entiende que los descriptores que se han definido actuarán como **predictores** que permitirán alcanzar un mayor número de indicadores de calidad y por lo tanto de resultados personales con los que estén relacionados.

Igual que con los indicadores, para los descriptores también se establecieron unos criterios de selección y agrupación, que aunque difíciles de considerar, aportan mayor valor a la selección final:

- Tener potencial de mejora y cambio, tanto en la vida de las personas como en la calidad del servicio.
- Estar relacionados directa o indirectamente con el concepto de autodeterminación y sus componentes.
- Estar relacionados con vivienda y vida en comunidad.
- Evidenciar las potencialidades y limitaciones del servicio.

De un listado inicial de quince descriptores, se modificaron y seleccionaron hasta quedar doce descriptores de evaluación del entorno. Se describen a continuación:

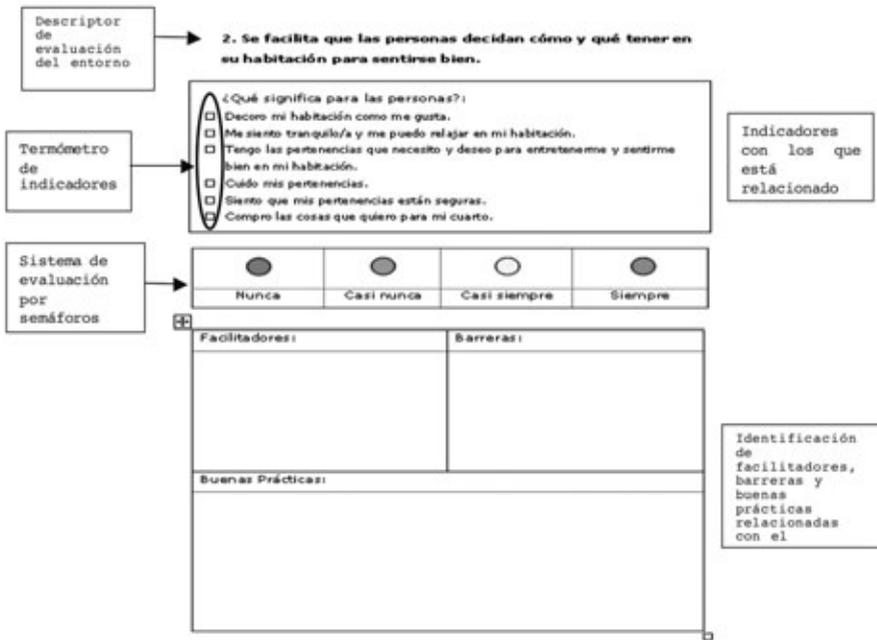
DESCRIPTORES DE EVALUACIÓN DEL ENTORNO EN AUTODETERMINACIÓN

1. Se respeta la intimidad de las personas en sus espacios personales (habitación y el baño).
2. Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación para sentirse bien.
3. Se respetan los horarios, espacios y tiempos que cada persona elige para su rutina diaria.
4. Se promueve que las personas sean autónomas y hagan elecciones relacionadas con aspectos cotidianos de su vida (cuidado personal, imagen, salud, alimentación...).
5. Se fomenta que las personas expresen sus opiniones y puntos de vista sobre la organización y convivencia de su casa.
6. Se respeta el derecho de las personas a estar informadas sobre lo que pasa en su casa y en el servicio de vivienda en general promoviendo un entorno aumentativo de la comunicación.
7. Se favorece que las personas puedan hacer planes con sus amigos, familiares y pareja.
8. Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio (comunidad).
9. Se apoya a las personas para que tenga su dinero y hagan un uso adecuado y libre de él.
10. Se promueve que las personas tengan un ocio de calidad, elegido e inclusivo.
11. Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de sus apoyos.
12. Se fomenta una visión positiva y capaz de las personas así como oportunidades para favorecer su autoconocimiento.

En estos doce descriptores se intentaron reflejar desde cuestiones cotidianas y rutinarias de la vida de las personas, hasta ámbitos relevantes que incluyen decisiones importantes para la vida de cualquier ser humano. Es importante señalar que cada uno de estos descriptores agrupa un conjunto de indicadores.

1.5 Diseño de la plantilla de evaluación:

La plantilla consta de varias partes que se describen a continuación, a través de un ejemplo:



Como se puede observar tras el descriptor general hay una tabla donde bajo la pregunta “¿qué significa para las personas?” se agrupan los indicadores relacionados con ese descriptor. Junto a ese listado, aparecen unas casillas que los profesionales marcaron, en verde en el caso de aquellos indicadores que consideraron que en su entorno de vivienda se promocionaban en mayor medida, y en rojo los que se facilitaban en menor medida. Como se observa a continuación, se les indicó que no era necesario evaluar todos los indicadores, sino los que el profesional considerase de mayor relevancia. Mostramos un ejemplo:

2. Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación para sentirse bien.

¿Qué significa para las personas?:

- Decoro mi habitación como me gusta.
- Me siento tranquilo/a y me puedo relajar en mi habitación.
- Tengo las pertenencias que necesito y deseo para entretenerme y sentirme bien en mi habitación.
- Cuido mis pertenencias.
- Siento que mis pertenencias están seguras.
- Compro las cosas que quiero para mi cuarto.

Este sencillo sistema de evaluación nos facilitó el análisis de los resultados, para establecer los puntos fuertes y débiles del servicio, de cada vivienda, y de cada uno de los entornos, así como para detectar diferencias entre las nueve viviendas que componen el Conjunto Residencial “Las Fuentes”.

A continuación, a través del sistema de evaluación por semáforos, el profesional señaló la opción que reflejaba de la forma más fiel posible cómo se trabajaba ese descriptor en su entorno de vivienda y para las personas que allí conviven. La matriz de evaluación tipo semáforos se divide en:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre



Al final de la plantilla, los profesionales anotaron los facilitadores, barreras y buenas prácticas detectados en el análisis y evaluación del entorno.

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

Antes de utilizar la plantilla, habíamos definido de la forma más sencilla y práctica posible los conceptos que aparecen en ella:

Facilitadores: Son todos aquellos elementos del entorno que actúan como oportunidades o “puentes” para que las personas puedan vivir de una forma autodeterminada.

Barreras: Son todos aquellos elementos del entorno que actúan como obstáculos, limitadores o “muros” para que las personas puedan vivir de una forma autodeterminada.

Para indagar y detectar facilitadores y barreras se deben revisar y tener en cuenta todos los componentes del entorno, previamente señalados, tanto los tangibles como los intangibles.

Una vez definidos los facilitadores y barreras, se anotaron las buenas prácticas que se consideraron potenciadoras del descriptor y de los resultados personales con los que éste se relaciona.

Buenas prácticas: *Son actividades compartidas que no sólo se emprenden como un medio para alcanzar un objetivo, sino que son éticamente buenas en sí (López, 2003). A modo de orientación y para acercarnos a entender qué se considera una buena práctica utilizamos la definición establecida por FEAPS (2007): “Acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de FEAPS y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos”.*

Para ayudar al equipo de profesionales a utilizar la plantilla se elaboró una guía, en la que se recogieron todas las reflexiones y conceptualizaciones que se acordaron en el grupo de reflexión y mejora, de forma que todos pudieran seguir un criterio común a la hora de utilizarla. Esta Guía se compone de las siguientes partes:

- Objetivo y finalidad
- Premisas relevantes
- ¿Qué entendemos por entorno?
- Algunos componentes del entorno
- ¿Qué son los indicadores y los resultados personales?
- ¿Por qué es importante que los resultados personales sean nuestro punto de partida?
- Criterios de selección de los indicadores de calidad relacionados con la autodeterminación.
- Partes de la plantilla de evaluación:
 - Descriptores de evaluación del entorno
 - ¿Qué significa para las personas?
 - Evaluación del descriptor con semáforos

- ¿Qué entendemos por facilitadores?
- ¿Qué entendemos por barreras?
- ¿Qué entendemos por buenas prácticas?
- Un ejemplo orientativo.
- Resultados.

Tras la aplicación de la plantilla y fruto del debate que generó, fueron surgiendo ideas sobre nuevas buenas prácticas a tener en cuenta en el futuro inmediato que se han incluido en el Plan de Mejora del servicio en materia de autodeterminación.

4º FASE: EVALUACIÓN

1. Evaluación del entorno de vivienda:	
Objetivo: Evaluar el entorno de las 9 viviendas que componen el Conjunto Residencial "Las Fuentes" con la herramienta diseñada en el paso anterior y extraer conclusiones para la mejora del servicio.	
ACCIONES	RESULTADOS
1. 1. Evaluación por parte del equipo de profesionales del entorno de vivienda.	- Valoración de los doce descriptores. - Líneas y acciones de mejora.
1. 2. Análisis de resultados.	- Guía de buenas prácticas (Anexo 2).

1. Evaluación del entorno de vivienda:

En esta parte del proyecto se evaluaron las nuevas viviendas y se analizaron los resultados obtenidos.

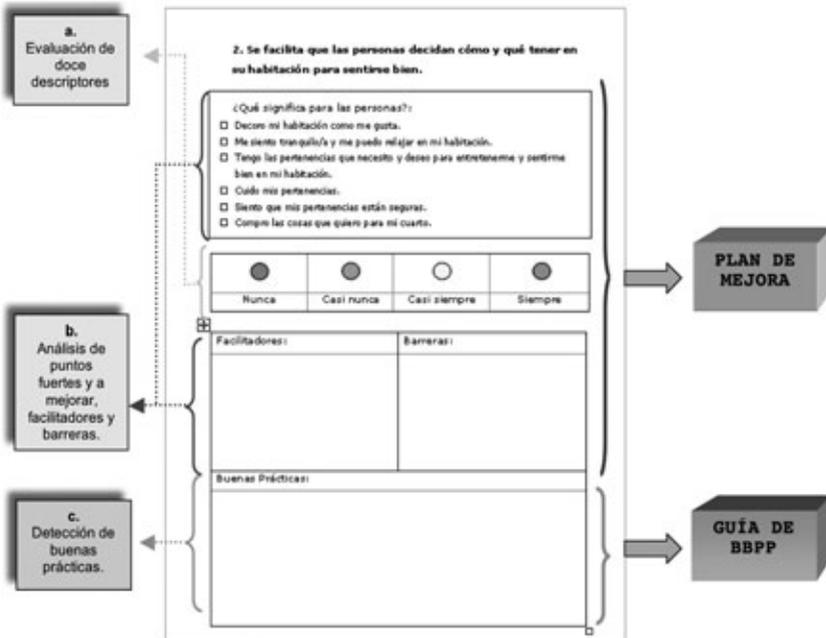
1. 1. Evaluación por parte del equipo de profesionales de su entorno de vivienda: Una vez diseñada la plantilla y descritas todas sus partes, se realizaron unos cuadernillos para que todos los profesionales pudieran cumplimentar la herramienta de la forma más cómoda y ágil. Desde enero hasta marzo de 2009, de forma individual y grupal, fueron evaluando cada uno de los entornos de vivienda, y compartiendo visiones, reflexiones, así como definiendo buenas y malas prácticas. El propio proceso de utilización de la plantilla fue generando otros procesos paralelos de reflexión a través de los cuales el equipo ha generado un conocimiento y una visión compartida de nuestro trabajo con las personas con discapacidad intelectual en el servicio de vivienda. El valor de estos debates ha sido una de los resultados más valorados por todo el equipo, ya que ha marcado el estilo de trabajo y afianzado los valores que se comparten.

1. 2. Análisis de resultados:

Este análisis ha consistido en:

- A. Evaluación de los resultados obtenidos en los doce descriptores del entorno.
- B. Análisis de puntos fuertes, puntos a mejorar, facilitadores y barreras del servicio. Este análisis ha dado lugar a la elaboración de un PLAN DE MEJORA en Autodeterminación.
- C. Detección de buenas prácticas. Este análisis ha dado lugar a la elaboración de una GUIA DE BUENAS PRÁCTICAS en materia de Autodeterminación.

Como se pueden observar, los tres niveles de análisis corresponden a diferentes partes de la plantilla de evaluación del entorno.



A. Evaluación de los doce descriptores del entorno:

A través del sistema de semáforos, se evaluó cada descriptor en las nueve viviendas. En la siguiente tabla, se presentan las medias obtenidas por cada uno de los descriptores (puntuación del 1-4):

VALORACION DE DESCRIPTORES		
Puntuación de 1 (nunca) a 4 (siempre)		
1	Se respeta la intimidad de las personas en sus espacios personales.	3.4
2	Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación para sentirse bien.	3.4
3	Se respetan los horarios, espacios y tiempos que cada persona elige para su rutina diaria.	3.2
4	Se promueve que las personas sean autónomas y hagan elecciones relacionadas con aspectos cotidianos de su vida.	3
5	Se fomenta que las personas expresen sus opiniones y puntos de vista sobre la organización y convivencia de la casa.	3.8
6	Se respeta el derecho de las personas a estar informadas sobre lo que pasa en su casa, en su vida y en el servicio de vivienda en general.	3.2
7	Se favorece que las personas hagan planes con sus amigos, familiares y pareja.	2.8
8	Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio.	2.8
9	Se apoya a las personas para que tengan su dinero y hagan un uso adecuado y elegido de él.	3
10	Se promueve que las personas tengan alternativas de ocio de calidad y que sea libremente elegido.	3.7
11	Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de sus apoyos.	2.2
12	Se fomenta una visión positiva y capaz de las personas así como oportunidades para favorecer el autoconocimiento.	3.4

Para facilitar la comprensión, en el siguiente gráfico se representan los valores obtenidos en cada descriptor.



Como se puede observar, los descriptores que han obtenido puntuaciones más altas fueron:

- (D. 5) Se fomenta que las personas expresen sus opiniones y puntos de vista sobre la organización y convivencia de la casa (3,8).
- (D. 10) Se promueve que las personas tengan un ocio de calidad y que sea libremente elegido (3,7).
- (D. 1) Se respeta la intimidad de las personas en sus espacios personales (3,4).
- (D. 2) Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación para sentirse bien (3, 4).
- (D. 12) Se fomenta una visión positiva y capaz de las personas así como oportunidades para favorecer el autoconocimiento (3,4).

Tras el análisis y reflexión generada en el Grupo de Reflexión y Mejora, y a la luz de los resultados obtenido se concluyen las siguientes ideas:

- Aspectos como la comunicación y los entornos comprensibles, el ocio inclusivo, la personalización de los espacios, el derecho a la intimidad y la visión positiva de las personas, son los descriptores mejor valorados. Estos resultados se relacionan con que todos ellos son temas que se han potenciado desde el servicio y trabajado con las personas que viven en "Las Fuentes" a través de programas y proyectos específicos. Por ejemplo, para la promoción de entornos comprensibles existe un Manual de Uso de Apoyos Visuales con diferentes herramientas, para el respeto al derecho a la intimidad existe un Protocolo de Respeto a la Intimidad de la Personas realizado por el equipo de profesionales, para la promoción del ocio inclusivo existen diferentes Programas de Ocio Inclusivo, etc.

- También es importante señalar que son temas donde hay un claro compromiso y posicionamiento metodológico, tanto por parte del equipo de profesionales como desde los principios y valores del proyecto fundacional.
- Son temas sobre los que se ha reflexionado con los clientes, los profesionales y las familias.

Los descriptores que han obtenido resultados más bajos son:

- (D. 11) Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de los apoyos (2,2).
- (D. 7) Se favorece que las personas hagan planes con sus amigos, familiares y pareja (2,8).
- (D. 8) Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio (2,8).

Tras el análisis y reflexión generada en el Grupo de Reflexión y Mejora, y a la luz de los resultados obtenidos se concluyen las siguientes ideas:

- Estos resultados evidencian los puntos más débiles del servicio y reflejan cómo existen todavía limitaciones importantes tanto en la estructura y organización como en la práctica cotidiana relacionada con la promoción de la autodeterminación.
- El descriptor peor valorado (D. 11: "Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de los apoyos") refleja cómo seguimos sin contar con una organización que sea capaz de apoyar a las personas en las decisiones importantes en sus vidas, es decir, se han dado pasos importantes para hacer que las personas tengan poder y puedan decidir sobre aspectos cotidianos de sus vidas (a qué hora levantarse, qué hacer en su tiempo libre, etc), pero siguen sin ser protagonistas a la hora de tomar decisiones relevantes (dónde vivir, en qué trabajar, qué aprender, con quién compartir mi vida, quién quiero que me apoye, etc). Estas son las decisiones que definen cómo somos y, en definitiva, determinan nuestra cotidianidad. El poder sigue estando en manos de las familias y de los profesionales.
- La valoración del descriptor relacionado con las relaciones interpersonales evidencia la existencia de limitaciones para que las personas puedan tener una red de relaciones amplia y heterogénea. Desgraciadamente sus relaciones, en la mayoría de las ocasiones se limitan a los compañeros y amigos con los que siempre comparten los mismos espacios específicos (Centro Ocupacional, Centro Especial de Empleo, Vivienda, Ocio, etc). Por otro lado, siguen siendo las familias las que deciden cuándo visitan a sus hijos o cuándo estos van a visitarles al hogar familiar. Aunque en la mayoría de las ocasiones tengan en cuenta la opinión de su hijo, ellos no son los que toman la iniciativa y deciden cuándo y cómo ver a su familia, como sí lo hacen el resto de personas.

- La valoración del descriptor relacionado con la inclusión social está relacionado con cómo utilizamos muchos y diversos recursos comunitarios pero todavía lo hacemos, salvo algunas excepciones, desde grupos específicos, que tienen poca incidencia en el entorno comunitario y donde no se da la suficiente interacción con otros vecinos del barrio.

Es importante señalar que aunque la puntuación de estos descriptores sea más baja que el resto, todas las puntuaciones se encuentran por encima de 2, lo cual significa que aunque haya diferencias significativas, todos los ámbitos a los que se refieren se puntúan y valoran de forma positiva.

Una evidencia significativa ha sido las diferencias en la dispersión de las puntuaciones de las 9 viviendas. Un mismo descriptor se ha puntuado en una vivienda con "4" puntos y en otra con "1" ó "2". Estas diferencias de dispersión se han dado en los siguientes descriptores:

- (D. 7) Se favorece que las personas puedan hacer planes con sus amigos.
- (D. 8) Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio.
- (D. 9) Se apoya a las personas para que tengan su dinero y hagan un uso adecuado y elegido de él.

Este resultado refleja que en los descriptores en los que hay mayor dispersión están influyendo factores específicos de cada vivienda, como pueden ser la actitud del profesional y de las familias, así como elementos personales de las personas con discapacidad intelectual.

En otros descriptores, el nivel de dispersión era mínimo, y siempre coincidía con aquellos en los que se ha trabajado desde el servicio a través de programas específicos que ofrecen recursos, estrategias y apoyos para promoverlos. Estos son los relacionados con la promoción de un entorno comprensible, la participación activa de las personas en la organización de su vivienda, la reflexión interna sobre la ética y el rol de los profesionales en el apoyo a las personas, la visión positiva y compartida de la persona, los proyectos de ocio inclusivo y el respeto a la intimidad como factor central en un entorno de vivienda.

Por último, queremos volver a señalar un hecho relevante que se refleja de forma reiterativa en la mayoría de las entidades que trabajan con personas con discapacidad intelectual. Se están dando importantes avances hacia la personalización de los apoyos y hacia metodologías centradas en la persona; se promueven mayores oportunidades de elección y de participación, pero las personas siguen sin tener posibilidades para tomar decisiones importantes en sus vidas, aquellas elecciones que definen nuestro estilo de vida. Esto nos lleva necesariamente a una obligada reflexión sobre cómo se están gestionando los servicios para personas con discapacidad y qué procesos de cambio serán necesarios para apoyar a las personas para que sean verdaderamente protagonistas de sus vidas.

B. Análisis de puntos fuertes, puntos a mejorar, facilitadores y barreras del servicio: PLAN DE MEJORA.

El análisis de la segunda parte de la plantilla: facilitadores y barreras del servicio, nos permitió elaborar un Plan de Mejora en materia de Autodeterminación. La finalidad de este Plan es definir acciones de mejora que potencien las posibilidades del entorno y reduzcan el efecto de las barreras que existen respecto a la autodeterminación. Es necesario abordar este Plan como un proceso de cambio y mejora, como un desafío enriquecedor y necesario. En él se han definido unas acciones de mejora para cada uno de los descriptores, así como líneas de mejora generales que se irán abordando en los próximos años. El objetivo del plan es potenciar aquellos aspectos del servicio que están debilitados, y modificar o mejorar los elementos necesarios. Evidentemente, al analizar los resultados se ha detectado cierto “desfase” entre los valores y visiones que se comparten respecto a la autodeterminación y algunas prácticas actuales. El compromiso de este proyecto, consiste en establecer las medidas necesarias para ir reduciendo ese desfase. Consideramos que, como expresan Schalock y colaboradores (2006), las organizaciones exitosas son aquellas que definen y enmarcan el proceso de cambio dentro de un margen razonable de posibilidades de acción.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos para cada descriptor. En las tablas se describen los resultados personales señalados como puntos fuertes y puntos a mejorar, así como los facilitadores y barreras relacionados. Tras la tabla, se despliegan brevemente, las acciones de mejora que se llevarán a cabo en el Plan de Mejora en materia de autodeterminación. En total se han propuesto 27 acciones de mejora sobre autodeterminación que se incluirán en el Plan Estratégico del Servicio. Algunas de estas líneas de mejora ya se están abordando y otras se desarrollaran en los próximos años.

Plan de Mejora

Descriptor 1: Se respeta la intimidad de las personas en sus espacios personales.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Tengo tiempos y espacios de intimidad. Se respeta mi intimidad en habitación y baño. Se respeta mi intimidad cuando recibo apoyos físicos.	Puedo hablar por teléfono en privado.
Facilitadores	Barreras
Habitación individual. Distribución independiente de las viviendas. Actitud del profesional.	Baño compartido (dos personas). Teléfono fijo en el salón. Actitud de algunas familias: venir sin avisar, entrar en habitación sin pedir permiso,... Pocos aprendizajes de las personas relacionados con su derecho a la intimidad.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Cambio de la instalación de teléfonos fijos en el salón de las viviendas poniendo teléfonos inalámbricos que permitan a las personas hablar por teléfono en privado con sus familiares y amigos.
- Desde cada vivienda se decidirán cuáles son las normas o criterios para las visitas de las familias. No unas normas generales de la residencia, si no que cada unidad de convivencia (seis personas) decidirá si quieren que les llamen antes de venir, si hay horas a las que no se puede venir (por ejemplo, cuando los compañeros se estén duchando, etc...). Ellos se las comunicarán a sus familiares.
- Revisión del Protocolo de Respeto a la Intimidad incluyendo aspectos relacionados con el manejo de la información confidencial de las personas y en el modo en que los profesionales hablamos sobre las personas y sus circunstancias.

Plan de Mejora

Descriptor 2: Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Decoro mi habitación como me gusta. Compro lo que quiero para mi cuarto.	No se ha señalado ninguno
Facilitadores	Barreras
Habitación individual.	Recursos limitados
Confortabilidad de las viviendas y estancias amplias.	Familias que compran cosas y deciden cómo deben ser los espacios personales sin consultar a la persona.
Colaboración e implicación de las familias.	Algunos muebles iguales en todas las casas y con la misma distribución.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Proyecto de decoración: dividir las ayudas y subvenciones recibidas para el mantenimiento del servicio en nueve presupuestos (por cada vivienda) y que los clientes, con el apoyo del responsable de vivienda, decidan qué quieren cambiar, comprar, arreglar, etc...
- Implicar a las familias que lo deseen en el apoyo económico y el asesoramiento en la decoración de la vivienda.
- Establecer un sistema de ahorro mensual para los gastos en decoración de la vivienda.

Plan de Mejora

Descriptor 3: Se respetan los horarios, espacios y tiempos que cada persona elige para su rutina diaria.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Se respetan mis horarios, hábitos y rutinas diarias.	Decido cuándo acostarme respetando el descanso de los demás.
Tengo el tiempo que necesito para mi autocuidado.	
Puedo descansar cuando quiero.	
Facilitadores	Barreras
Distribución de la vivienda.	Baño compartido (dos personas).
Habitación individual.	Horarios limitados debido a la gran oferta de ocio.
Ambiente de respeto común.	Estructura semanal demasiado organizada
Actitud del profesional: flexibilidad, empatía y respeto a la individualidad. Visión compartida de las personas.	Actitud profesional: pensar que en cambio de turno de noche (23:00) todos tienen que estar dormidos.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Reflexionar con el equipo de profesionales sobre la necesidad de una estructura flexible de apoyos que respete las rutinas, hábitos y costumbres de las personas.
- Trabajar con las personas que se acuestan más tarde la necesidad del respeto del sueño de los demás.

Plan de Mejora

Descriptor 4: Se promueve que las personas sean autónomas y hagan elecciones relacionadas con aspectos cotidianos de su vida.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Elijo y compro los productos de higiene personal que me gustan.	Compro mi ropa.
Elijo qué ropa ponerme.	Participo en la elaboración y elección de los menús.
Decido lo que quiero ver en televisión.	
Elijo qué alimentos pedir en la lista de la compra.	Tengo la llave de mi casa
Hago la compra de lo que necesitamos.	Estoy informado y tomo decisiones sobre mi salud y sexualidad.
Si lo deseo practico mi religión con libertad.	
Facilitadores	Barreras
Actitud profesional.	Llave maestra (abre todas las casas).
	Lista de la compra cerrada.
Colaboración e implicación de las familias.	Estructura residencial (53 personas) para la elección de los menús.
	Actitud de la familia (imagen personal marcada por la ropa que le trae la familia).
Interés y motivación de las personas.	Proteccionismo de las familias.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Instalar un nuevo sistema de llave-tarjeta que posibilite a todas las personas que hagan un uso responsable de ella tener la de su casa.
- Rediseñar la lista de la compra con apoyos visuales ampliando la variedad de productos, de forma que las personas tengan una amplia oferta de productos entre los que elegir.
- Instaurar un sistema de evaluación de la satisfacción con las cenas (con apoyos visuales) de forma que se puedan realizar los cambios que ellos consideren.

Plan de Mejora

Descriptor 5: Se fomenta que las personas expresen sus opiniones y puntos de vista sobre la organización y convivencia de la casa.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Puedo expresar lo que pienso con libertad.	Mis compañeros conocen mi sistema de comunicación (signos, apoyos visuales o táctiles,...).
Tomo decisiones sobre aspectos de convivencia.	
Mi opinión y decisiones se tienen en cuenta y producen cambios en mi casa.	
Me organizo con mis compañeros para mantener el orden y cuidado de mi casa.	
Facilitadores	Barreras
Actitud profesional: escucha activa, apoyos a la comunicación,...	Horarios muy heterogéneos entre los/as compañeros/as.
Metodología de trabajo y principios del servicio.	Dificultad para llegar al consenso (seis personas conviviendo).
Clima de convivencia y respeto	

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Potenciar las posibilidades de comunicación entre las personas. Apoyar a los compañeros y amigos de personas que utilicen algún sistema de comunicación alternativo o aumentativo (signos, apoyos visuales o táctiles,...) para que lo conozcan y sean interlocutores capaces.
- Realizar junto con los demás servicios (C.O, C.E.E y S.I.L) mesas redondas, exposiciones y charlas formativas con las familias para que reconozcan la importancia de la comunicación y de los entornos comprensibles.
- Poner en marcha un Grupo de reflexión y mejora sobre autodeterminación donde participen profesionales de diferentes servicios.

Plan de Mejora

Descriptor 6: Se respeta el derecho de las personas a estar informadas sobre lo que pasa en su casa, en su vida y en el servicio de vivienda en general.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Estoy informado de lo que pasa en mi casa y en la residencia.	Se cuenta conmigo en acontecimientos importantes de mi familia (celebraciones, enfermedades, duelos,...)
Estoy informado sobre el menú.	
Sé mi horario y tengo información por adelantado de lo que va a pasar y de los cambios.	
Estoy informada sobre mis citas, celebraciones y momentos importantes.	
Facilitadores	Barreras
Metodología de trabajo y principios del servicio.	Proteccionismo de las familias. Ocultar información por proteger.
Colaboración e implicación de las familias.	
Buena comunicación.	
Actitud profesional	

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes líneas de mejora:

- Realizar un Grupo de Reflexión sobre duelo con el equipo de responsables de vivienda con el fin de capacitarnos para apoyar a las personas en los procesos de duelo, así como asesorar a las familias.
- Trabajar con las familia el tema del duelo a través de los Grupos de Padres y Madres del PAF (Programa de Apoyo a Familias), y en encuentros de formación.

Plan de Mejora

Descriptor 7: Se favorece que las personas hagan planes con sus amigos, familiares y pareja.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Decido cuándo llamar a mis amigos.	Visito a mi familia cuando lo deseo.
Decido a quién invitar a mi cumpleaños y cómo celebrarlo.	Recibo visitas de mi familia cuando lo deseo.
Hago planes con mis amigos.	
Facilitadores	Barreras
Actitud profesional: interés por conocer la red social de la persona. Identificar grupos de amigos e intereses comunes.	Actitud de la familia: visitas sin avisar. Ellas deciden cuándo la persona se queda en su vivienda y cuándo se va con ellos.
Comunicación entre los profesionales y otras personas de apoyos: familia, amigos, etc.	Grandes distancias de los barrios de las casas de las familias.
Colaboración y apoyo de la familia.	Desconocimiento de la red social de la persona fuera de los servicios de la Fundación Aprocor.
	Falta de intimidad de las parejas.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Diseñar una nueva carta/calendario de fines de semana y festivos donde la persona, con el apoyo de su familia, decida qué quiere hacer, si quedarse en su casa o ir a casa de su familia.
- Implicar a las familias en la elaboración de los mapas de relaciones, con el fin de recabar información de personas cercanas que no están en los servicios de la Fundación Aprocor, y así poder trabajar para mantener esas redes de apoyo natural.

Plan de Mejora

Descriptor 8: Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Conozco el barrio donde vivo y los recursos que me ofrece.	Conozco a gente del barrio y tengo espacios y momentos para compartir con ellos.
Mi barrio me ofrece diferentes oportunidades para comprar, disfrutar del ocio, estar con mis amigos,...	
Utilizo el transporte público.	
Facilitadores	Barreras
Cercanía y disponibilidad de recursos del barrio: de ocio, polideportivo, centro de salud, centro comercial, ...	La cercanía de algunos recursos del barrio hace que siempre se acudan a los mismos sitios.
Acceso a transporte público: autobuses y metro.	
Disposición de dinero para gastos personales.	
Actitud positiva del barrio a la participación e inclusión.	
Actitud profesional: conocimiento de los recursos y búsqueda constante.	
	Desconocimiento de recursos y falta de tiempo para mediar con la comunidad.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Elaborar una Guía de Recursos de ocio y comerciales del barrio adaptada.
- Establecer contacto con las Juntas de Vecinos de las Comunidades y edificios cercanos.
- Programa de voluntariado para que las personas que lo deseen puedan participar

Plan de Mejora

Descriptor 9: Se apoya a las personas para que tengan dinero y hagan un uso adecuado y elegido de él.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Dispongo del dinero que necesito para comprarme mis cosas. Sé en qué me gasto el dinero. Me gasto mi dinero en las cosas que quiero.	Decido si quiero ahorrar para hacer algo que deseo (un viaje, comprarme algo,...).
Facilitadores	Barreras
Cercanía de recursos del barrio (tiendas, centro comercial,...). Actitud de la familia que proporciona el dinero necesario.	Actitud profesional: guardar todo el dinero junto para facilitar el control. Gestión del dinero los fines de semana (bote común). Actitud de familias: excesivo control de los gastos personales

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Cambiar el sistema de organización del dinero de los fines de semana, para que cada persona pueda gestionar su propio dinero.
- Promover entre las familias, que las personas que puedan hagan uso de una tarjeta con la que puedan gestionar su propio presupuesto de gastos personales para ocio, tiempo libre, gastos diarios, transporte,...

Plan de Mejora

Descriptor 10: Se promueve que las personas tengan alternativas de ocio de calidad y que sea libremente elegido.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Elijo qué hacer y dónde ir en mi tiempo libre.	Hago planes con mis amigos por el barrio (ocio compartido por grupos de amigos).
Tengo aficiones con las que me puedo entretener en mi casa.	
En las alternativas de ocio que se me ofrecen se tienen en cuenta mis preferencias e intereses.	
Participo en actividades de ocio comunitario y normalizado.	
Puedo decidir cuándo cambiarme de actividad.	
Si un día me siento mal o cansado puedo faltar a la actividad de ocio y quedarme en casa.	
Facilitadores	Barreras
Disponibilidad y recursos de ocio del barrio. Metodología y principios de ocio del servicio. Contactos y relación de colaboración con personas del barrio. Actitud profesional: flexibilidad y libre elección en los tiempos de ocio. Actitud de la familia: comprensión de la importancia del ocio inclusivo.	Grupos de ocio en la comunidad específicos. Planes de ocio compartido o recreativo por vivienda, no por grupos de amigos. Poco tiempo de ocio individual. Desconocimiento del ocio familiar.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes líneas de mejora:

- Proyecto amigos: en el que se apoya a las personas para identificar sus grupos de amigos y para hacer planes de ocio por el barrio.
- Formación interna de los profesionales en los principios del ocio inclusivo. Elaborar una declaración con criterios de calidad en los apoyos que se ofrecen desde el servicio para el tiempo de ocio.
- Cambio en la estructura semanal del ocio, generando alternativas variadas y personalizadas para todos, así como un sistema de apoyos flexible.

Plan de Mejora

Descriptor 11: Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de sus apoyos.

Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Elijo las cosas que quiero aprender y mejorar.	Tomo decisiones importantes en mi vida como dónde vivir, con quién, qué trabajo realizar,...
Tengo metas y planes de futuro.	Decido si me quiero cambiar de casa.
Tengo sueños en mi vida que me gustaría cumplir.	Elijo qué personas quiero que me apoyen.
Facilitadores	Barreras
Actitud de profesionales: escucha activa, apoyo a la toma de decisiones y a las metas personales.	Actitud de profesionales: apoyos demasiado rígidos. Dar a elegir entre opciones demasiado cerradas. Dificultad para conocer y comprender lo que algunas personas quieren.
Actitud de la familia: respeto a las metas y planes de la persona.	Actitud de la familia: visión de la persona como incapaz de tomar decisiones o de tener metas personales. Confrontación entre metas y deseos de la persona con las de sus familias.
Metodología y principios del servicio, visión de la persona.	La organización decide quién da los apoyos a las personas. Demasiado tiempo entre la evaluación y la elaboración de los planes personales.
Flexibilidad en los planes y en la distribución de los apoyos.	Falta de herramientas y recursos para el seguimiento de los planes personales.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes acciones de mejora:

- Proyecto de Planes Personales de la Fundación Aprocor. Cada persona un plan que se concreta en metas y acciones en los diferentes servicios y en los que participa su red natural de apoyos. Equipo GUIA (Grupo de Innovación y Aprendizaje) de la Fundación.
- En la evaluación anual de satisfacción con el servicio, preguntar a la persona por el interés de cambiar de casa
- Que las personas puedan elegir quién quieren que sea el profesional de apoyo o voluntario para los tiempos de ocio, apoyo en cuidado personal, etc...

Plan de Mejora

Descriptor 12: Se fomenta una visión positiva y capaz de las personas así como oportunidades para favorecer su autoconociento.	
Puntos fuertes	Puntos a mejorar
Conozco y expreso mis preferencias e intereses: lo que me gusta y lo que no. Se escucha y valora mi punto de vista. Tengo la oportunidad de ayudar a otras personas.	Conozco mis derechos y deberes.
Facilitadores	Barreras
Comunicación y colaboración entre las familias y el equipo de profesionales. Actitud del profesional: empatía, refuerzo positivo, fomentar un ambiente de respeto y no juzgar lo que las personas hacen.	Visiones preestablecidas y rígidas de las personas. Guión de incapacidad aprendido.

Acciones de mejora:

Tras el análisis de los resultados se establecieron las siguientes líneas de mejora:

- Elaboración de una carta de derechos y deberes adaptada en la Comunidad de Vecinos de "Las Fuentes" donde se señale indicadores concretos. Se elabora con las personas que componen la Comunidad de Vecinos y con ellos se diseña un plan de difusión y participación del resto de compañeros.

A continuación se presenta un resumen esquemático de los resultados del proyecto:



C. Detección de buenas prácticas: GUIA DE BUENAS PRÁCTICAS (Anexo 2).

Para finalizar, el análisis de la última parte de la plantilla permitió identificar 160 buenas prácticas para los doce descriptores. Estas, han sido señaladas por los profesionales como estrategias que favorecen la promoción de la autodeterminación. Uno de los valores más importantes de este proceso de identificación de buenas prácticas ha sido “hacer explícito el conocimiento tácito”. Toda la información que contienen las buenas prácticas detectadas, estaba desestructurada y se compartía de manera informal. Con la elaboración de la Guía de Buenas Prácticas en materia de autodeterminación, se ha querido convertir esa información en conocimiento compartido y útil. Schalock y Verdugo (2007) explican la importancia de hacer explícitos los modelos mentales para cambiarlos y así, interiorizar valores y creencias coherentes con la misión y el compromiso ético. Davenport y Prusak (1998) consideran que “se trata de un ciclo infinito: identificar la información tácita; hacerla explícita para que pueda ser formalizada, captada y potenciada; fomentar que los nuevos conocimientos resultantes empapen a toda la organización y se hagan tácitos” (p.74).

A través de la Guía y de su Plan de Difusión, se pretende incorporar este conocimiento en nuestro quehacer diario, en orden a mejorar la calidad de los apoyos que se dan a las personas. La finalidad de este documento es mejorar la práctica profesional, orientando al

equipo en una metodología y estrategias para promover la autodeterminación, así como afianzar el compromiso con sus valores.

Este conocimiento se utilizará como referencia para el análisis de situaciones concretas, ya que las buenas prácticas definen líneas de actuación, procedimientos y orientaciones que permiten a las personas que prestan apoyos tomar decisiones coherentes con los valores de la autodeterminación y el respeto a las personas. Se trata de sugerir procedimientos que orienten las actuaciones, en ningún caso deben convertirse en barreras que limiten las iniciativas de los profesionales. Las prácticas profesionales deben estar orientadas por valores, es necesario que estén acompañadas e inspiradas por el componente ético. Que este compromiso ético esté materializado en el proyecto del servicio, y que implique el compromiso de todos. Trabajar desde las buenas prácticas significa trabajar con compromiso.

La Guía pretende ser un documento flexible, accesible para todos, que oriente la práctica profesional. Su diseño se ha estructurado según el siguiente guión: Actitud del profesional, buenas prácticas, recursos y lo que no se debe hacer. A continuación se explica el contenido de cada punto:

1. Actitud del profesional:

En todos los descriptores evaluados se ha señalado la actitud del profesional como una de los elementos más influyentes, pudiendo actuar como facilitador o como barrera. Por la relevancia de las actitudes de los profesionales en la promoción de la autodeterminación, se decidió incluir en la Guía de Buenas Prácticas, un apartado para cada descriptor donde se define, de forma breve, qué actitudes son las que promueven el objetivo de ese descriptor.

2. Buenas Prácticas:

Se han seleccionado las que por su fuerza, tienen más potencial de cambio y mejora en la calidad de los apoyos y en el respeto al derecho a la autodeterminación. Algunas de estas buenas prácticas tienen carácter obligatorio, ya que forman parte de algunos proyectos y estrategias que se llevan a cabo desde el servicio y, sobre todo, constituyen una "manera de hacer" que es éticamente buena y por ello, de obligado cumplimiento para el equipo de profesionales.

3. Recursos:

Son aquellas estrategias y herramientas (físicas o escritas) que forman parte del funcionamiento del servicio y conllevan ciertas buenas prácticas.

4. Lo que no se debe hacer:

Este ha sido señalado por el equipo de profesionales como uno de los puntos más aclaratorios. Es importante señalar aquellas malas prácticas que, aunque puedan parecer evidentes, se pueden dar y por tanto es necesario definir como no éticas o válidas en la promoción de la autodeterminación.

La difusión de esta guía fue fundamental para generar procesos de reflexión sobre aquello que, desde una visión compartida, consideramos que es esencial para apoyar a las personas. En lugar de entregar la Guía a los profesionales del servicio, se decidió poner en marcha un Plan de Difusión en el que cada uno de los componentes del Grupo de reflexión y mejora

en autodeterminación seleccionó un descriptor y diseñó una presentación que transmitió al resto de compañeros:

- ¿Por qué es importante ese descriptor?, relacionándolo con la autodeterminación, el modelo de calidad de vida (otras dimensiones), los derechos, la ética y el ámbito de vivienda.
- ¿Qué puede significar para las personas?, en relación con los indicadores que lo agrupan y la diversidad de respuestas que diferentes personas pueden dar.
- Actitudes que lo promueven.
- Explicación de las buenas prácticas detectadas en la Guía, dando ejemplos de las más significativas.
- Recursos y estrategias, es decir, las herramientas que tenemos o podemos tener para promover el objetivo que se explica en el descriptor.
- Lo que no se debe hacer, pensando en todas las posibilidades y poniendo ejemplos que lo clarifiquen.

Estas presentaciones diseñadas por los componentes del Grupo de reflexión y mejora se realizaron con la pretensión de ser creativos, incorporando aquellos elementos que el profesional considerase necesarios para provocar la reflexión del equipo y generar una visión compartida de nuestro trabajo. Su desarrollo se inició en junio de 2009 hasta octubre de 2009. En este sentido la Guía de Buenas Prácticas es y será un instrumento de trabajo permanente que será modificado y consensuado de forma permanente entre el equipo de profesionales de "Las Fuentes" y las personas que allí viven.

4. CONCLUSIONES

Una vez expuesto el desarrollo del proceso de evaluación del entorno, analizado sus resultados y diseñado las herramientas para la promoción de la autodeterminación en “Las Fuentes”, hemos obtenido algunas conclusiones orientadas a la mejora del servicio y de los apoyos que desde él se promueven. Las conclusiones se estructuran según las siguientes cuestiones:

1. Respecto a los resultados obtenidos en la evaluación del entorno de las viviendas.
2. Respecto al impacto del desarrollo del proyecto en la organización del servicio.
3. Respecto a líneas de trabajo futuras orientadas a la mejora continua.

1. Respecto a los resultados obtenidos en la evaluación del entorno en materia de autodeterminación:

Para “Las Fuentes”, disponer de una herramienta de evaluación del entorno, basada en indicadores de calidad de vida y en posibles resultados personales, ha sido y es una oportunidad para mejorar e identificar cuál es el camino que debemos seguir con el fin de acercarnos a nuestra visión: *“Ser un servicio de vivienda centrado en la persona, orientado a la comunidad, basado en las capacidades, necesidades, deseos de cada persona, en definitiva, basado en su proyecto de vida”*.

En la evaluación del entorno, se han identificado cuatro factores que influyen y actúan como facilitadores o barreras en el desarrollo de la autodeterminación de las personas que viven en “Las Fuentes”. Estos son:

1. Factores personales: se refiere a las características individuales de cada persona, su historia, su estilo comunicativo, sus habilidades y competencias, los apoyos que precisa, etc.

2. Factores relacionados con las actitudes de:

- Las familias: la visión que esta tenga de la discapacidad, el estilo de comunicación y relación familiar, es decir, más basado en el proteccionismo o en el respeto y la promoción de la autonomía, la colaboración con los servicios a los que acude su hijo o hermano, etc.

- Los profesionales: la importancia que le da el profesional a la comunicación, la visión de la discapacidad y expectativas que tiene de las personas con las que trabaja, el estilo en las intervenciones, la formación, la reflexión sobre la práctica diaria, la visión ética, etc.

3. Factores estructurales y organizativos del servicio: la ratio de profesionales y la disposición de tiempo para dar apoyos personalizados, la flexibilidad y capacidad de adaptación a situaciones heterogéneas, la disposición del espacio, la metodología de trabajo, los valores compartidos, etc.

4. Factores sociales: la cercanía y disponibilidad de recursos del barrio, el acceso a transporte público, las actitudes de los vecinos, las posibilidades de experiencias de inclusión y participación activa de las personas, etc.

Estos cuatro factores influyen de diferente forma en las distintas personas que viven en "Las Fuentes" y a la vez de diferente forma a lo largo de la vida de una misma persona. Una vez identificados estos factores como facilitadores o barreras en las posibilidades de autodeterminación de las personas podremos orientar nuestras intervenciones, desde un enfoque ecológico, en la mejora de esas oportunidades eliminando las barreras y optimizando los facilitadores para promover las capacidades y potencialidades de las personas y apoyarles en sus limitaciones. Desde esta perspectiva se orientan las líneas de trabajo desde el servicio dirigidas a la promoción de la autodeterminación de cada una de las personas que viven en "Las Fuentes".

2. El impacto en la organización del servicio y en el equipo de profesionales:

Convencidos de la influencia del entorno en la promoción de la autodeterminación lo que en este proyecto se ha pretendido es incidir en dos los factores previamente señalados:

- Las actitudes de los profesionales.
- La organización y estructura del servicio.

En la actualidad estamos inmersos en un proceso de cambio organizativo con el objetivo de promover una mejora en la calidad del servicio que ofrecemos a nuestros clientes. En este sentido era fundamental impactar en estos aspectos (las actitudes de los profesionales y la organización y estructuración del servicio) para hacer posible la mejora en autodeterminación de las personas como derecho humano fundamental.

Como se ha podido observar, se han creado herramientas y estrategias de formación y participación con el fin de generar procesos de reflexión conjunta para provocar cambios en el funcionamiento del servicio. Y así ha sido. Gracias a la implicación de los profesionales que han participado en el Grupo de Reflexión y Mejora, se han podido realizar cambios significativos para promover la autodeterminación en "Las Fuentes". Podemos señalar que se han conseguido tres resultados principales:

1. Un equipo de profesionales con una visión compartida de nuestro trabajo en relación con la autodeterminación. Es fundamental señalar el compromiso que el equipo ha establecido con una "manera de hacer", consensuando criterios básicos en la intervención y relación con las personas con discapacidad intelectual, todo ello marcado por el componente ético. Identificar en equipo los indicadores de calidad de vida relacionados con la autodeterminación nos ha permitido definir lo que desde

el servicio de vivienda **debemos garantizar para las personas**, este ha sido un ejercicio de alto aprendizaje para todos los profesionales. Se ha clarificado cuál es el objetivo de los apoyos que ofrecemos a las personas y ha ayudado a redefinir el rol de los profesionales en este entorno de vivienda.

2. Un **Plan de Formación Interna** sobre autodeterminación que, a través de sus herramientas y documentos, garantizan la formación continua y capacitación de los profesionales en materia de autodeterminación.

3. Un **Plan de Mejora** que pretende eliminar las barreras detectadas y potenciar los facilitadores. Todo ello con el fin de promover los cambios necesarios para mejorar la calidad de los apoyos que se ofrecen en relación con la autodeterminación. La evaluación realizada nos ha orientado sobre “hacia dónde debemos caminar y cuál es el curso de acciones que debemos realizar”.

Paralelamente a todo esto, se han ido desarrollando dos procesos fundamentales con las personas que viven en “Las Fuentes” y sus familias. Estos proyectos siguen su camino entendiendo que es necesario respetar sus ritmos y tiempos, así como el diseño de los apoyos necesarios. A continuación se describe brevemente el trabajo realizado:

- Con las personas que viven en “Las Fuentes” se está elaborando una carta de derechos y deberes en su entorno de vivienda adaptada con apoyos visuales para facilitar su comprensión. Esta carta será una herramienta activa para la planificación de los apoyos a las personas.
- Con sus familias se ha ido trabajando a través de los grupos de padres y madres y el grupo de hermanos, el concepto de la autodeterminación. Entendemos que la familia es uno de los apoyos más relevantes en la vida de las personas. Vivir en un entorno de vivienda como “Las Fuentes” no implica la falta de relación cotidiana con la familia, sino todo lo contrario. Las familias acompañan a la persona con discapacidad intelectual en el proceso de vivienda independiente y son una parte activa del proyecto. En este sentido, en el Plan de Mejora en autodeterminación elaborado, se han incluido acciones centradas en las familias y en aspectos cotidianos de su participación en la vivienda de su hijo.

3. Respecto a orientaciones de cara al futuro y próximos pasos a dar:

El desarrollo de este proyecto nos ha ofrecido una visión general sobre cómo desde “Las Fuentes” se ofrecen oportunidades y gestionan apoyos para el desarrollo de la autodeterminación. Pero sobre todo, nos han ofrecido pistas sobre cuál es el camino que debemos seguir. Evidentemente, queda mucho por hacer, consideramos que este no ha sido más que un primer paso, una primera experiencia que abre caminos que, con el tiempo y entendiendo este proyecto como un proceso, debemos abordar. A continuación, sugerimos algunas orientaciones y estrategias a desarrollar en el futuro para garantizar el ejercicio del derecho a la autodeterminación de las personas que viven en “Las Fuentes”:

Estrategias relacionadas con la planificación centrada en la persona:

- Consideramos que debemos seguir trabajando con las personas para mejorar y potenciar las habilidades relacionadas con la autodeterminación. Para ello, es esencial entender la comunicación como un elemento clave y diseñar todas las estrategias que sean necesarias para que las personas puedan contar con los sistemas y apoyos que precisen para comunicarse. Del mismo modo, debemos promover un entorno comprensible que potencie las posibilidades de comunicación de las personas, y donde los interlocutores estén formados y capacitados para promover el derecho de todos a la comunicación y participación en su entorno de vivienda.
- Consideramos que debemos dirigirnos hacia sistemas de apoyos y oportunidades basados en la individualización, en las diferencias y en la naturaleza única de cada persona. Esto se incrementa en la medida en que se reduce el predominio de los programas centralizados, uniformes y homogéneos que den respuestas mecánicas y limitadas a las demandas de las personas, y se potencian modelos orgánicos que fomenten la adaptación, la innovación y la capacidad de respuesta personal.
- Consideramos que debemos desarrollar estrategias para apoyar a las personas a identificar sus metas personales. Para poder establecer qué pasos debemos dar hacia las metas vitales. Favoreciendo los procesos de desarrollo personal y esfuerzo para alcanzarlas. Pudiendo evaluar la propia persona si se ha alcanzado o no.
- Consideramos que este Proyecto no está al margen del cambio organizacional que se está produciendo en la Fundación Aprocor. Está inserto en otras acciones paralelas de mejora. La acción principal es el proceso que desde hace un año está desarrollando a través de su grupo GUIA (Grupo de Innovación y Aprendizaje), en el diseño de Planes Personales basados en metas definidos por las propias personas y su red natural de apoyos. Buscando siempre la consecución de resultados personales. Este es uno de los procesos más importantes que la Fundación, que desde todos sus servicios, asume. Este proyecto pretende ser un complemento, un trabajo que paralelamente vaya abriendo camino, identificando predictores de entornos saludables que faciliten los cambios que serán necesarios en las estructuras, en los sistemas de apoyos y en la relación con el entorno comunitario. De hecho a partir de él se han identificado metodologías eficaces para el trabajo con profesionales y ante todo, se ha tomado como principal el trabajo en autodeterminación de manera transversal en todos los servicios.

Estrategias relacionadas con la promoción de entornos saludables e inclusivos:

- Consideramos que debemos ser capaces de diseñar entornos saludables, ricos en oportunidades y con capacidad de dar respuestas flexibles a las diferentes necesidades, intereses y deseos de las personas. En este sentido, una de las acciones inmediatas será realizar un pequeño informe específico de cada vivienda identificando los factores que actúan como facilitadores o barreras, los puntos fuertes y débiles y unas indicaciones de ámbito y acciones para la mejora continua.

- Consideramos que el ejercicio de evaluar el entorno que generamos desde los servicios es fundamental. Esto significa que es hora de dejar de evaluar sólo las capacidades y habilidades de las personas y empezar a diseñar instrumentos y herramientas que evalúen cómo los entornos donde las personas con discapacidad intelectual viven, trabajan y disfrutan, promueven la mejora de su calidad de vida y el logro de resultados personales. Evaluar los entornos de los servicios, ser honestos y hacer una reflexión interna sobre cómo trabajamos, qué barreras tenemos y qué facilitadores podemos potenciar, es una labor necesaria que puede ser palanca de cambio y mejora.
- Consideramos importante poder incidir en otras dimensiones del modelo de calidad de vida que, en relación con la autodeterminación y con los resultados de la evaluación realizada, han sido peor valorados, estas son: la inclusión social y las relaciones interpersonales. Estas dos dimensiones tienen una fuerte relación con la promoción de la autodeterminación. Es importante orientarnos hacia servicios y apoyos orientados hacia la comunidad.

Estrategias relacionadas con la capacitación de los equipos de profesionales en habilidades, actitudes y valores relacionados con la promoción de la autodeterminación de sus clientes, las personas con discapacidad intelectual:

- Consideramos importante disponer de un Plan de Formación Interna que garantice la capacitación de los profesionales para promover apoyos orientados a la autodeterminación de las personas. Tal y como se explica en la fundamentación teórica existe una estrecha relación entre el rol que desempeñan los profesionales y la promoción de la autodeterminación de las personas. Para nosotros es evidente que la formación de los profesionales es una estrategia imprescindible para garantizar la autodeterminación como derecho.
- Consideramos necesario que en los Planes de Formación se incorporen procesos de formación, reflexión y aprendizaje sobre los valores relacionados con la autodeterminación. Tener en cuenta los modelos mentales que se manejan entre las personas de apoyo es fundamental, así como promover modelos mentales centrados en la persona y en la defensa de la ejercitación de sus derechos.

En este Proyecto se han querido fomentar una serie de orientaciones que hagan que los apoyos que se gestionen desde el servicio estén más orientados a la persona y a generar las condiciones necesarias para que esta pueda, en la medida de lo posible, aumentar la implicación que tiene sobre su vida en el servicio y fuera de él.

Para terminar queremos citar una reflexión de Schalock (2006) que describe la fuente de inspiración de este Proyecto y la importancia del compromiso de las entidades con el logro de resultados personales y la mejora continua de los apoyos que se gestionan: "Esta cultura, que se apoya en la ejecución y en una estrategia basada en valores, incorpora el convencimiento de que los logros en el campo de los resultados personales suponen la única opción de liderazgo posible para la organización. Una vez que el personal y los voluntarios han

identificado los resultados personales de los individuos, mediante entrevistas y conversaciones, el único límite para facilitarlos viene marcado por la creatividad, la imaginación y la exploración de las redes de recursos comunitarios. Así que la principal barrera al logro de los resultados no suele hallarse en la definición personal de los mismos, sino más bien en la incapacidad de la organización para buscar con creatividad soluciones alternativas de apoyo y para tender puentes hacia las mismas (p. 121).

5. REFERENCIAS

Abery, B. y Stancliffe, R. (1996). The ecology of self-determination. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.). *Self-determination across a life span* (pp. 111-145). Baltimore: Paul H. Brookes.

Abery, B. y Stancliffe, R. (2003a). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M. L. Wehmeyer; B. H. Abery; D. E. Mithaug y R. J. Stancliffe (Eds). *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Abery, B. y Stancliffe, R. (2003b). A tripartite-ecological theory of self-determination. En M. L. Wehmeyer; B. H. Abery; D. E. Mithaug y R. J. Stancliffe (Eds). *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Bambara, L. M.; Cole, C.L. y Koger, F. (1998): Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 127-36.

Brezmes, M. J. (1999). La gestión de procesos de calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda. *Siglo Cero*, 30(5), 19-22.

Davenport, T. y Prusak, L. (1998). *Working Knowledge: How organizations manage what they know?*. Boston: Harvard Business School Press.

European Coalition For Community Living (2008). *Membership Rules*. (Documento bajado de Internet en marzo de 2009 en la siguiente dirección: <http://www.community-living.info/?page=252>).

Eidelman, S. (2008). What potencial for change?. Article 19 – Living Independently and Being Included in the Community: Implications for Policy and Practice. Drammen: The European Coalition for Community Living.

Emerson, E. y Hatton, C. (1996). *Residential Provision for people with learning disabilities: a research review*. Manchester: Hester Adrian Research Center.

FEAPS. (2007). *Buenas Prácticas FEAPS: ¿Qué son y cómo se valoran?*. Madrid: FEAPS.

Gómez-Vela, M.; Canal, R. y Verdugo, M.A. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología Aplicada*, 55(4), 591-602.

López, A. (2003). El sentido de la vivienda. Buenas prácticas en la vivienda: filosofía y criterios prácticos. En *Actas de las Primeras Jornadas sobre Discapacidad y Medio Rural*. Medina de Rioseco.

Luckasson, R., Borthwich-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schallock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9^o ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Hoyo, I. (2003). *Necesito mi propia casa: Alternativas residenciales para las personas con trastorno del espectro autista*. APNA: Cadiz.

Mansell, J., Beadle-Brown, J. y Clegg, S. (2003). Included in society: Results and recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People. (Documento bajado de Internet en marzo de 2009 <http://www.community-living.info>).

Norman, P., Linehan, C., Emerson, E., Robertson, J., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, a., Knapp, M., Jaerbrink, K., Netten, A., Hillery, J. y Durkan, J. (2001). Autodeterminación en adultos irlandeses con discapacidad intelectual que viven en hogares de grupo. En Verdugo, M. A. y Jordan de Urries, B (Coord.), Apoyos, autodeterminación y calidad de vida (pp. 69-82). Salamanca: Amarú.

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud. Madrid: OMS.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000): Autodeterminación: analizando la elección. Siglo Cero, 31(3), 21-41.

Peralta, F. y González-Torres, MC. (2006). Podemos hacer oír tu voz: claves para una conducta autodeterminada. Málaga: Aljibe

Rojas, S. (2004). Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo. Tesis doctoral sin publicar. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.

Schalock, R. L. (1996): Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.) Quality of life, Vol I: conceptualization and measurement (pp. 123-139). Washington: AAMR.

Schalock, R. L. (1997): Can the concept of Quality of Life make a difference?. En R. L. Schalock (Ed.) Quality of life, Vol. II (pp. 245-267). Washington: AAMR.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A (2003). Calidad de vida: Manual para los profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales. Madrid: Alianza.

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2006). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Colección Feaps.

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

Stancliffe, R., Brian, H. y Smith, J. (2000). Personal Control and the Ecology of Community Living Settings: Beyond Living-Unit Size and Type. American Journal on Mental Retardation, 105(6), 431-454.

Tamarit, J. (1995). Proyecto Entornos: Una propuesta para la programación educativa en autismo. En M. A. López (Coord.): Autismo: la respuesta educativa (pp. 257-261). Murcia, Centro de Profesores y Recursos.

Tamarit, J. (1999). La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda. II Seminario: Vivienda y Retraso Mental. Gipuzkoa: FEVAS- FEAPS.

Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. A. Verdugo y F. Jordán de Urries (Coord.), Apoyos, autodeterminación y calidad de vida (pp. 277-292). Salamanca, Amarú.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(3), 5-24.

Verdugo, M. A., Canal, R. y Gutierrez, B. G. (1996). Contexto residencial y calidad de vida. Hacia una mejora en los servicios residenciales para personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizadas. Madrid: IM-SERSO.

Wehmeyer, M. L. (1996): Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer, *Self-determination across the life span* (pp. 17-36). Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L. (1998): Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *Journal of Association for persons with severe handicaps*, 25, 1, 5-16.

Wehmeyer, M. L. (2006a). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, 37(4), 5-16.

Wehmeyer, M. L. (2006b). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero*. 37(4), 47-56.

Wehmeyer, M. L.; Kelchener, K. y Richards, S. (1996): Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27(6), 17-24.

Wehmeyer, M. L. y Schartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: a follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional children*, 63(2), 245-255.

Wehmeyer, M. L. y Schartz, M. (1998). The relationship between Self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.

Wehmeyer, M. L y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*. 45, 371-383.

Wehmeyer, M. L y Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications form special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.

Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E. y Stancliffe, R. (2003). *Self-determination: Theoretical foundations for education*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Wong, P. K. S. y Wong, D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 230-243.

ANEXO 1:

HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN DEL ENTORNO EN MATERIA DE AUTODETERMINACIÓN

Entorno que se evalúa: _____

Personas que evalúan: _____

Fecha: _____

1. Se respeta la intimidad de las personas en sus espacios personales (habitación o baño).

¿Qué significa para las personas?:

- Tengo tiempos y espacios de intimidad.
- Se respeta mi intimidad en mi habitación y en mi baño.
- Decido quién entra en mis espacios de intimidad.
- Comprendo y respeto los espacios y tiempos de intimidad de los demás.
- Se respeta mi cuerpo cuando recibo apoyos físicos.
- Puedo hablar con mis amigos en privado.
- Puedo hablar por teléfono en privado.

* Marca con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

2. Se facilita que las personas decidan cómo y qué tener en su habitación para sentirse bien.

¿Qué significa para las personas?:

- Decoro mi habitación como me gusta.
- Tengo las pertenencias que necesito y deseo para entretenerme y sentirme bien en mi habitación.
- Compro las cosas que quiero para mi cuarto.
- Contribuyo a que mi casa sea un lugar confortable.

* Marca con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

3. Se respetan los horarios, espacios y tiempos que cada persona elige para su rutina diaria.

¿Qué significa para las personas?:

- Se respetan mis horarios, hábitos y rutinas diarias.
- Elijo cuándo ducharme y mis horarios para mi cuidado personal.
- Tengo el tiempo que necesito para mi autocuidado.
 - Elijo donde vestirme.
- Decido cuándo acostarme respetando el descanso de los demás.
- Puedo descansar cuando quiero.

* Marca con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

4. Se promueve que las personas sean autónomas y hagan elecciones relacionadas con aspectos cotidianos de su vida (cuidado personal, imagen, salud, alimentación...).

¿Qué significa para las personas?:

- Tengo la llave de mi casa.
- Elijo y compro los productos de higiene personal que me gustan.
- Elijo qué ropa ponerme.
- Compro mi ropa.
- Elijo mi estilo de imagen personal.
- Decido lo que quiero ver en la televisión.
- Elijo qué alimentos pedir en la lista de la compra.
- Hago la compra de lo que necesitamos.
- Elijo qué desayunar comer, merendar y cenar.
- Participo en la elaboración y elección de los menús.
- Conozco la medicación que tomo y sé para qué sirve.
- He aceptado tomar la medicación que tomo.
- Recuerdo y me responsabilizo con las tomas de medicación.
- Estoy informado y tomo decisiones sobre mi salud y mi sexualidad.
- Si lo deseo practico mi religión con libertad.

* Marca con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

5. Se fomenta que las personas expresen sus opiniones y puntos de vista sobre la organización y convivencia de la casa.

¿Qué significa para las personas?:

- Puedo expresar lo que pienso con libertad.
- Recibo los apoyos necesarios para comunicarme y las personas con las que vivo me entienden.
- Tomo decisiones junto con mis compañeros/as de piso sobre aspectos de la convivencia como normas, horarios, reparto de tareas del hogar,...
- Mi opinión y decisiones se tienen en cuenta y producen cambios en mi casa (hábitos, decoración, propuestas, etc,...).
- Me organizo con mis compañeros para mantener el orden y cuidado de nuestra casa.
- Evalúo los servicios/proyectos/programas en los que participo.

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

6. Se respeta el derecho de las personas a estar informadas sobre lo que pasa en su casa, en su vida y en el servicio de vivienda en general.

¿Qué significa para las personas?:

- Estoy informado de lo que pasa en mi casa y en la residencia.
- Estoy informado/a sobre el menú.
- Sé mi horario y tengo información por adelantado de lo que va a pasar y de los cambios.
- Estoy informado/a sobre mis citas, celebraciones y momentos importantes.
- Conozco la información que se da a mi familia sobre mí y sobre mi casa.
- Se cuenta conmigo en los acontecimientos importantes de mi familia (celebraciones, enfermedades, duelos, etc...)

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

7. Se favorece que las personas puedan hacer planes con sus amigos, familiares y pareja.

¿Qué significa para las personas?:

- Recibo visitas de mis amigos cuando lo deseo.
- Hago planes con mis amigos y/o pareja.
- Decido cuándo llamar a mis amigos.
- Recibo visitas de mi pareja cuando lo deseo.
- Visito a mi familia cuando lo deseo.
- Recibo visitas de mi familia cuando lo deseo.
- Decido a quién invitar en mi cumpleaños y cómo celebrarlo (lugar, horario, día)

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

8. Se promueve que las personas participen activamente en la vida de su barrio (comunidad).

¿Qué significa para las personas?:

- Conozco el barrio donde vivo y los servicios que me ofrece: restaurantes, tiendas, cines, etc...
- Conozco el camino a mi casa desde el trabajo y desde otros sitios.
- Mi barrio me ofrece diferentes oportunidades para comprar, disfrutar del ocio, estar con mis amigos....
- Utilizo el transporte público.
- Conozco a gente del barrio y tengo espacios y momentos para compartir con ellos.
- Voy de tiendas y compro regalos para mis amigos y familiares, voy de rebajas, etc...
- Vivo en un entorno integrado y participo activamente en él.
- Sé dónde acudir cuándo tengo algún problema en el barrio.

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

9. Se apoya a las personas para que tenga su dinero y hagan un uso adecuado y elegido de él.

¿Qué significa para las personas?:

- Dispongo del dinero que necesito para comprarme mis cosas.
- Sé cuánto dinero tengo.
- Sé en qué me lo gasto.
- Me gasto mi dinero en las cosas que quiero.
- Decido si quiero ahorrar para hacer algo que deseo (un viaje, comprarme algo,...)

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

10. Se promueve que las personas tengan alternativas de ocio de calidad y que sea libremente elegido.

¿Qué significa para las personas?:

- Elijo qué hacer y donde ir en mi tiempo libre.
- Tengo aficiones con las que me puedo entretener en mi casa.
- Elijo qué hacer en mi tiempo libre en casa.
- Hago planes con mis amigos por el barrio.
- En las alternativas de ocio que me ofrecen se tienen en cuenta mis preferencias e intereses.
- Participo en actividades de ocio comunitario y normalizado.
- Puedo decidir cuándo quiero cambiarme de actividad.
- Si un día me siento mal o cansado puedo faltar a mi actividad de ocio.

* Marca con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

11. Se favorece que las personas tomen decisiones sobre sus vidas y se impliquen en la planificación de sus apoyos.

¿Qué significa para las personas?:

- Decido con quién vivir, quiénes son mis compañeros de piso.
- Decido si me quiero cambiar de casa.
- Elijo a las personas que quiero que me apoyen.
- Elijo las cosas que quiero aprender o mejorar.
- Tomo decisiones importantes en mi vida como dónde vivir, con quién, qué trabajo realizar, etc....
- Tengo metas y planes de futuro.
- Elijo mis propias metas y objetivos.
- Logro alcanzar mis propias metas y objetivos.
- Tengo sueños en mi vida que me gustaría cumplir.

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

12. Se fomenta una visión positiva y capaz de las personas así como oportunidades para favorecer el autoconocimiento.

¿Qué significa para las personas?:

- Conozco mis preferencias e intereses: lo que me gusta y lo que no me gusta.
- Expreso mis preferencias e intereses: lo que me gusta y no me gusta.
- Sé aceptar y recibir críticas.
- Se escucha y valora mi punto de vista.
- Conozco las cosas que se me dan bien y las que me cuestan.
- Conozco mis derechos y deberes.
- Sé decir no y digo libremente lo que no me gusta.
- Me siento capaz de hacer muchas cosas bien.
- Tengo la oportunidad de ayudar a otras personas.

* Marco con verde los resultados que se promuevan en mayor medida y en rojo los que se hagan en menor medida (no es necesario que se marquen todos).

Evalúa el descriptor según este sistema de semáforos:

			
Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Facilitadores:	Barreras:
Buenas Prácticas:	

ANEXO 2:

INTRODUCCIÓN A LA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN MATERIA DE AUTODETERMINACIÓN

Este documento está elaborado para ayudarnos en nuestro quehacer diario. Ha sido elaborado por un equipo de profesionales que han reflexionado e identificado “buenas maneras de hacer”.

En él se recogen algunas prácticas profesionales que pensamos que pueden favorecer la promoción de algunos elementos de la autodeterminación.

Este documento se ha elaborado dentro de un plan más amplio de mejora. Deriva de una observación de cuáles son los descriptores más relevantes, en un entorno de vivienda, que favorecen la autodeterminación individual.

Vas a encontrar doce descriptores, o doce aspectos que se debe tener en cuenta. Sobre ellos hemos plasmado una actitud determinada que debe tener un profesional de Las Fuentes y algunas buenas prácticas que se pueden realizar. Estas son ideas que no se deben cumplir en todo caso; sino que orientan y dan ideas sobre cómo ejercer nuestro rol profesional.

También hemos querido recoger algunas prácticas que en ningún caso se deben dar; ya que son circunstancias que a veces estamos acostumbrados a realizar, sin pensar en la barrera que suponen en la afirmación de la voz de las personas.

El fin es que este documento se pueda ir enriqueciendo de nuevas prácticas. Siendo un recurso vivo, que realmente orienta a profesionales nuevos y hace reflexionar a los profesionales que llevan más tiempo. Es una herramienta de auto-evaluación, pudiendo identificar comportamientos que favorecen el auto-conocimiento, la elección, la toma de decisiones, etc.

El objetivo final es ser una ayuda en la rutina del día a día y motivo de reflexión. Generando un estilo y actitud en el profesional acorde con el Documento Marco de Autodeterminación de Las Fuentes y acorde con los valores de la Fundación Aprocor.

1. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE RESPETE EL DERECHO A LA INTIMIDAD DE LAS PERSONAS?

Con una actitud que:

Sirva de modelo para las personas con discapacidad intelectual. Entendiendo que se está en la casa de otras personas y que se debe respetar sus espacios personales. La intimidad es un derecho que debemos respetar en la práctica diaria.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Llamar a la puerta de las habitaciones y baños antes de entrar y esperar a que la persona de su consentimiento.
- ✓ Cartel de ocupado/libre en el baño y de no molestar en la habitación. Que lo maneje la persona cuando desee.
- ✓ Pedir permiso para hacer uso de un objeto propiedad de otra persona
- ✓ Prevaler los apoyos verbales a los físicos, aunque lleven más tiempo.
- ✓ Al dar un apoyo físico, en duchas, vestido y curas, anticipar qué se va a hacer y pedir permiso a la persona, esperando siempre su consentimiento.
- ✓ Utilizar guantes de látex para los apoyos físicos (en la ducha y curas).
- ✓ Que las dos personas que compartan el baño establezcan turnos para respetar y disfrutar de su tiempo de cuidado personal.
- ✓ Soportes visuales personalizados como apoyo en el cuidado personal (secuencia de ducha, indicador de gel y champú, etc.) de forma que no dependa de la presencia del profesional.
- ✓ En las asambleas de la vivienda realizar normas de convivencia donde se hable del derecho a la intimidad y el respeto a la intimidad de los compañeros/as de piso poniendo ejemplos claros.
- ✓ Mantener la confidencialidad de datos personales e íntimos como enfermedades o patologías, información psiquiátrica, familiar etc.

RECURSOS:

- ↳ Protocolo de Respeto a la Intimidad: donde se explican las pautas que todos los profesionales deben seguir para garantizar el derecho a la intimidad de todas las personas y orientaciones para la buena práctica profesional.

Lo que no se debe hacer:

- * Dar más apoyos físicos de los que la persona necesita por ir más rápido.
- * Entrar en la casa con la llave sin llamar al timbre. La llave es de los residentes de la vivienda, no del profesional.
- * Entrar en la habitación o baño sin llamar a la puerta.
- * Pasar por la puerta de comunicación de las casas cuando no sea una urgencia y hacerlo sin avisar o llamar.
- * Dejar la puerta de comunicación entre las casas abierta; no respetando la intimidad del hogar.
- * Revolver espacios privados como mesillas de noche, bolsos, etc.
- * Hablar sobre la persona con otro profesional o familiar, estando la persona presente, y no dirigirse a ella directamente.
- * Hacer indicaciones o comentarios a la persona en público vulnerando su intimidad, confidencialidad y dignidad.

2. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE FACILITE QUE LAS PERSONAS DECIDAN CÓMO Y QUÉ TENER EN SU HABITACIÓN PARA SENTIRSE BIEN??

Con una actitud que:

Vele por crear un entorno digno y confortable, buscando la personalización de los espacios de forma que las personas se sientan cómodas y puedan disfrutar de sus pertenencias. Que indague en las preferencias, gustos e intereses de cada persona, garantizando que disponga de lo que desee para sentirse en su casa.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Promover el sentido de pertenencia en las asambleas de la vivienda, hablar sobre cómo podría estar nuestra casa para ser más confortable, sentirnos más cómodos y establecer acuerdos concretos y claros sobre lo que se va a hacer.
- ✓ Implicar a las familias en la importancia de los espacios personalizados y libremente elegidos.
- ✓ Crear oportunidades para que las personas se preocupen del mantenimiento cotidiano de la casa (bombillas, arreglos menores,...).
- ✓ Utilizar fotografías de revistas de decoración e Internet para dar opciones sobre cómo se puede decorar la habitación, el baño, el salón y la cocina e identificar preferencias.
- ✓ Hacer un presupuesto general de las cosas que se necesitan.
- ✓ Hacer un bote de ahorro para decoración e ir comprando cosas nuevas.
- ✓ Ir de compras a tiendas de decoración.

RECURSOS:

- ↳ Registros de pertenencias: donde la persona, con el apoyo del profesional, revisa las cosas que tiene (ropa, pertenencias, elementos de decoración, equipos electrónicos, aficiones...) y elabora un listado de lo que necesita y le gustaría comprar. También se realiza un presupuesto aproximado del dinero del que precisa.

Lo que no se debe hacer:

- × Estandarizar los espacios por ser más ágil y económico.
- × Que los profesionales y/o la familia decidan que debe tener cada persona en su cuarto y compren cosas sin tener en cuenta sus gustos, preferencias y deseos.
- × Entender que como son un grupo de convivencia deben compartir todo, hay cosas que son personales y es el propietario quien decide si lo quiere compartir o no.
- × Despersonalizar los espacios: "para todos lo mismo".
- × No interesarse por los intereses y necesidades cambiantes de las personas.

3. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE RESPETE LOS HORARIOS, ESPACIOS Y TIEMPOS QUE CADA PERSONA ELIJE PARA SU RUTINA DIARIA?

Con una actitud que:

Entienda que cada persona es única y diferente a las demás. Sepa escuchar, comprender y respetar esas diferencias y peculiaridades. Respete la rutina diaria de cada persona y sepa dar los apoyos justos en los momentos adecuados. Encuentre el equilibrio entre la flexibilidad (adaptación del entorno para cada persona), la convivencia y funcionamiento de la casa. Priorice la creatividad en los apoyos frente a la comodidad o la visión de imposibilidad.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Detectar lo que es importante para cada persona en su rutina personal, respetarlo y garantizarlo.
- ✓ Indagar en la rutina de la persona cuando está en casa de su familia o en otros entornos cotidianos.
- ✓ Aunque haya rutinas instauradas generar oportunidades para detectar necesidades de cambio o nuevas preferencias.
- ✓ Flexibilidad en los horarios, de forma que se garantice el derecho de cada persona a elegir su rutina, respetando la de los demás y por lo tanto el clima de convivencia de la casa.
- ✓ Hacer del baño y del aseo personal una rutina atractiva y placentera, decorar el baño, comprar los productos de higiene personal que la persona elija, poner música, etc.
- ✓ Indicador de tiempo con avisador (cuando se requiere por dificultad para planificar el tiempo) para hacer un uso adecuado del tiempo de aseo personal y respetar el de los demás.
- ✓ Escuchar a la persona cuando no desea realizar alguna actividad prevista y dar la posibilidad de quedarse en casa planificando los apoyos que precise.
- ✓ Crear espacios de tiempo libre sin actividades planificadas.

RECURSOS:

- Guías de Apoyo Personal: donde se describen las rutinas, hábitos y preferencias de la persona en su día a día, así como los apoyos que precisa.
- Agendas personales diarias (secuencia de rutina) con pictogramas móviles de forma que la persona puede organizar su rutina diaria, decidir cambios o expresar nuevas preferencias.

Lo que no se debe hacer:

- × Sacralizar las rutinas.
- × Establecer un horario común para todos.
- × Establecer normas que favorezcan el bienestar del profesional pero perjudican el de las personas, por ejemplo "cuando llega el profesional de noche todos tienen que estar dormidos".
- × Que la dinámica de la casa se establezca según el estilo del profesional y no del de las personas que allí viven.
- × Pensar que cuando una persona expresa que no quiere ir a una actividad es porque es vago o se quiere "escaquear", ir más allá y escuchar lo que le pasa.
- × No respetar el ritmo de la persona.
- × Interrumpir el sueño de la persona.

4. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE PROMUEVA LA AUTONOMÍA Y LA LIBRE ELECCIÓN EN LOS ASPECTOS COTIDIANOS DE LA VIDA?

Con una actitud que:

Respete e indague en las preferencias y estilo personal de cada uno. Comparta esta información con la persona y su círculo natural de apoyos. Fomente un contexto creativo de elección y participación, que no se reduzca a dar opciones de "A o B" sino que presente alternativas nuevas que puedan satisfacer las necesidades y expectativas de la persona. Ofrecer a la persona un rol activo en su vida y en las decisiones cotidianas. Dar apoyos orientados a promover la autonomía de la persona, que sea constante en los propósitos y estrategias de sus intervenciones, asegurando el tiempo que cada persona necesite para favorecer el aprendizaje.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Realizar las adaptaciones que sean necesarias (apoyos visuales, táctiles, material adaptado, etc.) para facilitar procesos de elección y planificación, así como para favorecer aprendizajes autónomos de las tareas de la vida del hogar. Pasar de apoyos verbales a apoyos visuales o táctiles para mejorar la autonomía y autoestima.
- ✓ Planificar el desvanecimiento progresivo de los apoyos cuando ya no sean necesarios para favorecer la autonomía y espontaneidad.

- SALUD

- ✓ Informar y anticipar a la persona sus visitas y revisiones médicas.
- ✓ Informar a la persona de forma comprensible y sencilla de la función de su medicación.
- ✓ Para personas que tomen varias pastillas utilizar pastilleros con apoyos visuales para que sepa identificar y tomar su medicación, siempre con la supervisión del profesional.
- ✓ Que la persona prepare su pastillero, siempre con la supervisión del profesional.
- ✓ Generar una relación de confianza para que las personas puedan compartir dudas, experiencias o preocupaciones relacionadas con su sexualidad.

RECURSOS:

- Agendas de salud con pictogramas de las dolencias más habituales y fotografías de los medicamentos que corresponden así como remedios más naturales.
- Auto-registros de la toma de medicación o recordatorios en la mesa de forma que la persona recuerde y se responsabilice de las tomas.

- ALIMENTACIÓN

- ✓ Preparar la cena en la vivienda: hacer la compra y cocinar con el objetivo de ir aprendiendo nuevos platos que puedan ir preparando de forma autónoma.
- ✓ Que al hacer la compra en el supermercado ellos busquen los productos que necesiten.
- ✓ Disponer de alimentos variados en la vivienda para preparar en el caso de que a alguien no le guste la cena que hay preparada (ensaladas, embutido, arroz, pasta, etc.).

RECURSOS:

- Lista de la compra con apoyos visuales.
- Encuesta de evaluación de las cenas, en base a ello hacer propuestas de cambio y mejora.

- IMAGEN

- ✓ Trabajar con la familia e implicarles en iniciativas en las que la persona compre la ropa que le gusta y elija libremente.
- ✓ Fomentar que la persona compre aquellos productos que le gusten, que se fije en cómo huele, qué efectos tiene, etc. enfocado al cuidado de su imagen y a sentirse guapo/a.
- ✓ Que la persona elija su ropa y el profesional aconseje los cambios necesarios explicando las razones y promoviendo el aprendizaje. A la vez conocer su estilo personal de forma que se respete y se fomente.

4. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE PROMUEVA LA AUTONOMÍA Y LA LIBRE ELECCIÓN EN LOS ASPECTOS COTIDIANOS DE LA VIDA?

- ✓ Aprovechar situaciones como cumpleaños o navidades para regalar ropa que sabemos les puede gustar y reforzar su estilo personal y fomentar una imagen digna y acorde con la edad.

RECURSOS:

- Registro de productos de higiene personal: donde la persona a través de un listado con apoyos visuales de productos de higiene personal puede revisar lo que le falta o necesita y utilizarlo como lista para comprarlo en el supermercado.
- Paneles/cuadernos de elección de ropa con fotografías.
- Secuencia de apoyos visuales para identificar y diferenciar cuándo la ropa está limpia o sucia.

- OTROS

- ✓ Enseñar a las personas a tener el control sobre las llaves de su casa y valorar qué personas pueden hacer un uso responsable de ellas.
- ✓ Que en las asambleas de la vivienda las personas puedan elegir las tareas del hogar que les gusta realizar, entendiendo que en ocasiones puede tocarle realizar alguna que le guste menos pero siempre creando un contexto de elección y responsabilidad compartida.
- ✓ Fomentar el aprendizaje de rutinas, para favorecer la autonomía.
- ✓ Revisar la programación de televisión y pactar entre todos, el programa que prefieren ver. Si alguien no queda conforme ver la posibilidad de que le inviten de otra casa a ver el programa que prefiere (siempre que la otra casa quiera).
- ✓ Crear situaciones de aprendizaje para que las personas hagan un uso responsable y adecuado de la llave de su casa. Que ellos abran y cierren la puerta, asignar responsables del cuidado de la llave, etc.
- ✓ Que las personas puedan practicar con libertad su religión y se les apoye para ello. Que ir a misa sea una opción que eligen las personas.

RECURSOS:

- Hacer un contrato donde la persona que tiene una llave se compromete a hacer un uso adecuado y responsable de ella.
- Instrucciones de uso de aparatos electrónicos adaptadas para facilitar la comprensión y el uso de todos.

Lo que no se debe hacer:

- * Pensar que como ya se conoce a las personas se sabe lo que quieren y por lo tanto no se generan contextos de libre elección.
- * Convertir la vivienda en una escuela donde se "examina y enseña" de forma continua las personas. El entorno óptimo de aprendizaje es el contexto natural y las rutinas diarias. Respetar siempre los tiempos de descanso, tiempo libre y ocio.
- * Echar la culpa de todas las situaciones a la familia y no implicarlas en los proyectos e iniciativas con su hijo. Las familias también necesitan apoyo.
- * Asignar a la persona un rol pasivo de forma que ni se le informa ni participa en las decisiones cotidianas de su vida.
- * Entender que la autodeterminación significa que la persona haga todo solo.
- * Asignar las tareas en función de las habilidades o competencias desde fuera, sin contar con las preferencias de las personas.

5. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE FOMENTE QUE LAS PERSONAS EXPRESEN SUS OPINIONES Y PUNTOS DE VISTA SOBRE LA ORGANIZACIÓN Y CONVIVENCIA DE SU CASA?

Con una actitud que:

Vea a todas las personas como comunicadoras competentes y promueva su capacidad para expresar deseos e intereses como primer paso hacia la autodeterminación. Que entienda que la comunicación es clave en la construcción de una vida de calidad. Que se vea a sí mismo como un apoyo a la comunicación y amplificador de sus puntos de vista. Con una actitud de escucha activa de sus opiniones y propuestas. Que pregunte, dé a conocer, deje tiempo para contestar, etc.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Generar un entorno comprensible para que la persona pueda controlarlo y manejarlo provocando los cambios que considere.
- ✓ Asamblea de la vivienda donde el grupo planifica el reparto de las tareas del hogar, arreglos, ... Es un momento en el que todos hablan y se escuchan, expresan disconformidad, quejas y se proponen cambios y mejoras. Se trata de desarrollar sistemas de autoorganización en el reparto de las responsabilidades y elecciones cotidianas.
- ✓ Que los compañeros del mismo piso sepan manejar los sistemas alternativos de comunicación de las personas que lo utilicen, por ejemplo un cuaderno de signos con fotografías para aprenderlos.
- ✓ Comunidad de vecinos: reuniones con los representantes de cada casa y el presidente y vicepresidente (elegidos por todos los clientes) donde se toman decisiones, se resuelven problemas, se asignan responsabilidades y se hacen propuestas de mejora sobre el funcionamiento general del servicio de vivienda.
- ✓ En momentos grupales como la cena y actividades en pequeños grupos provocar temas de conversación nuevos buscando nuevos intereses y un mayor conocimiento de las personas.

RECURSOS:

- Panel de tareas del hogar en el que se facilita la organización y autogobierno de las tareas diarias. Revisarlo periódicamente.
- Apoyos visuales manipulables (móviles) de forma que la persona pueda manejarlos y así aumentar sus funciones comunicativas.
- Cuestionario de satisfacción que anualmente realizan los residentes con el apoyo de los profesionales. Se evalúa su nivel de satisfacción con el servicio así como propuestas de cambio y mejora.
- Buzón de sugerencias donde los clientes pueden expresar quejas, disconformidad, propuestas de cambio, etc. El responsable de revisar y responder al buzón es el presidente de la comunidad.
- Manual del Sistema de Apoyos Visuales en Las Fuentes.

Lo que no se debe hacer:

- × Entender el uso de sistemas alternativos de comunicación como algo que se restringe al uso de paneles y apoyos ya establecidos y no como una práctica que debemos insertar en nuestro modo de relacionarnos con las personas con discapacidad intelectual.
- × Exigir respuestas rápidas sin respetar el tiempo y los apoyos que cada persona precisa para expresar su opinión.

6. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE RESPETE EL DERECHO DE LAS PERSONAS A ESTAR INFORMADAS SOBRE LO QUE PASA EN SU VIDA, EN SU CASA Y EN EL SERVICIO DE VIVIENDA EN GENERAL?

Con una actitud que:

Entienda que las personas tienen derecho a estar informadas sobre lo que pasa en sus vidas para tomar decisiones y hacer elecciones significativas. Comprenda que nosotros mismos tenemos que ser una clave informativa accesible. Que cuente con apoyos visuales, gestuales, signos claros y evidentes para cualquiera de las interacciones que se realicen.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Ofrecer siempre información por anticipado.
- ✓ Dar la información de la forma más objetiva posible sin intentar influir en las elecciones de las personas.
- ✓ Que al dar información el rol de la persona sea activo, buscar la interacción para asegurar la atención y la comprensión.
- ✓ Hacer preguntas diferentes para asegurar que la persona ha comprendido lo que se está explicando.
- ✓ Categorizar la información que se da de modo que la persona la organice directamente en su cabeza, así luego la podrá contar.
- ✓ Pensar en qué es lo importante de cada actividad para las personas: con quién, dónde, comida, etc.
- ✓ Antes, durante y tras la actividad ofrecer claves verbales para que la persona luego las pueda utilizar como propias.
- ✓ Recoger recordatorios de las actividades: un álbum de fotos puede servir para hacer un diario, luego será fácil recordar y contar qué pasó.
- ✓ Ir poco a poco dejando paso a la espontaneidad.
- ✓ Generar un entorno comprensible para que la persona pueda estar informada (sin el apoyo del profesional) sobre aspectos cotidianos de su vida. Paneles con apoyos visuales de cenas, elección de ocio, tareas del hogar, responsable de echar a lavar sábanas y toallas, calendario mensual, horario semanal de trabajo y de ocio, etc.
- ✓ Crear una rutina diaria, para las personas que lo necesiten, en la que se informe (de forma grupal o individual) sobre aspectos cotidianos y relevantes de su vida. Establecer momentos específicos para ello.

6. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE RESPETE EL DERECHO DE LAS PERSONAS A ESTAR INFORMADAS SOBRE LO QUE PASA EN SU VIDA, EN SU CASA Y EN EL SERVICIO DE VIVIENDA EN GENERAL?

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Mantener un contacto habitual con su familia.
- ✓ Que las cartas vayan dirigidas a la persona y a la familia.
- ✓ Asambleas de fin de semana donde se reúnen las personas que se quedan en Las Fuentes ese fin de semana y los profesionales que estarán de apoyo. Se les informa de las personas que se van a quedar, el menú del fin de semana, los turnos de los profesionales, las alternativas de ocio que hay en el barrio, etc.
- ✓ Informar a través de fotografías de los profesionales que están en cada momento/turno y si hay algún cambio imprevisto cambiar la fotografía para que las personas lo comprendan (panel de profesionales).
- ✓ Que la persona esté en las reuniones que se mantienen con su familia o se le informe de lo que se ha hablado y acordado.

RECURSOS:

- Pizarra con recordatorios y mensajes urgentes.
- Agendas personales donde la persona pueda anotar citas, celebraciones, recordatorios, etc. y también decidir cuándo quiere ir a casa de su familia o quedarse en Las Fuentes.
- Manual del Sistema de Apoyos Visuales en Las Fuentes: donde se explican los recursos y materiales que se utilizan así como la metodología y los usos que se dan a los apoyos visuales en el servicio de vivienda.

Lo que no se debe hacer:

- × Utilizar los apoyos visuales sólo cuando hay problemas de conducta.
- × No informar a la persona o mentir para evitar conflictos o problemas de conducta.
- × No ser constantes en el uso de los apoyos visuales.
- × Dar la información de la misma manera a todas las personas.
- × Hablar de una persona delante de ella como si no estuviera, sin tenerla en cuenta.
- × Pensar que la información sobre una persona con discapacidad intelectual se le debe dar a su profesional de referencia y no a la propia persona.

7. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE FAVOREZCA QUE LAS PERSONA PUEDAN HACER PLANES CON SUS AMIGOS, FAMILIARES Y PAREJA?

Con una actitud que:

Entienda que la red natural de relaciones (familia, amigos, pareja, compañeros) es uno de los apoyos más relevante de la vida de la persona. Se preocupe por mantener y enriquecer esa red natural de apoyos. Indague quiénes son sus amigos y por qué personas muestra más interés. Genere oportunidades para que mantengan, cuiden y disfruten de sus amigos. Que tenga en cuenta la interacción entre iguales como uno de los campos más importantes en las relaciones de las personas y en su bienestar.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Fomentar la comunicación entre las personas sin la mediación del profesional.
- ✓ Indagar en la historia de la persona y hacer álbumes biográficos que representen los hitos más relevantes que ha vivido, las personas y los lugares significativos. A partir de esa información identificar si hay alguna relación que a la persona le gustaría recuperar.
- ✓ Hacer cenas de amigos donde cada persona de la vivienda invita a un amigo que no viva en Las Fuentes.
- ✓ Promover, motivar y crear espacios para que las personas hagan planes con sus padres, hermanos, tíos y primos. Que la familia conozca su vivienda y forme parte de ella.
- ✓ Que la persona sepa cuándo viene su familia (que le avisen) y que decida si quiere que se queden abajo o que suban a la casa.
- ✓ Que las personas tengan diferentes alternativas para celebrar su cumpleaños (cenar fuera, discoteca, tomar algo, cena en casa). Que inviten a quien ellos deseen, utilizando fotografías.
- ✓ Promover que la persona participe en servicios o actividades de ocio externas, que no pertenezcan a la entidad para que conozca y se relacione con otras personas.
- ✓ Invitar a los compañeros de trabajo a cenar a su casa.
- ✓ Que la persona decida qué fines de semana quiere ir a casa de su familia o cuándo quiere visitarlas.

RECURSOS:

- Mapa de relaciones, donde la persona a través de fotografías o por escrito identifica quiénes son las personas importantes en su vida, familia, amigos y profesionales en sus diferentes entornos.
- "Proyecto Amigos", donde a través de una entrevista informal y de información aportada por la persona y su red de apoyos, se identifican sus grupos de amigos en sus diferentes entornos, así como las aficiones o intereses que comparten. Con esa información se promueven planes de ocio y tiempo libre con esos grupos de amigos.

Lo que no se debe hacer:

- × Pensar que los compañeros de la vivienda son todos amigos.
- × Creer que las relaciones de amistad no cambian o evolucionan.
- × Que la familia tome decisiones de la vida de su hijo sin tener en cuenta su opinión (amigos, visitas, fines de semana, cumpleaños).

8. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE PROMUEVA QUE LAS PERSONAS PARTICIPEN ACTIVAMENTE EN LA VIDA DE SU BARRIO?

Con una actitud que:

Entienda que una vivienda es un contexto que está dentro de otro contexto más amplio: la comunidad. Que vele por crear un estilo de vida incluido en el entorno comunitario, favorezca la participación de las personas en la red social. Que entienda que su ámbito de trabajo también está en el barrio y promueva el uso de sus recursos.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Llevar una tarjeta en la cartera con los datos de su vivienda y teléfono. Enseñar cómo identificarse en caso de pérdida y qué hacer.
- ✓ Dar siempre una amplia oferta de actividades, recursos, lugares, para que no se vaya siempre al mismo sitio.
- ✓ Hacer la compra por el barrio y hacer recados.
- ✓ Que las personas que puedan manejarse con autonomía por el barrio, hagan los recados y salidas sin apoyo del profesional y, previo aviso a la familia, puedan ser apoyo para otras que no se manejan con el mismo nivel de autonomía.
- ✓ Cuando va un grupo por el barrio que no dirija el camino el profesional sino aquellos que lo conozcan o lo estén aprendiendo. Dejar que las personas vayan delante e incluso separados por grupos pequeños. Dejar que ellos indiquen el camino.
- ✓ Cuando se va a un sitio nuevo insistir el camino que se está haciendo para favorecer el aprendizaje.
- ✓ Ir de rebajas y compras para la persona pueda comprar cosas que quiera.
- ✓ Comprar regalos a amigos por el barrio.
- ✓ Hacer planes por el barrio (ir a cenar fuera, al cine, la discoteca,...).
- ✓ Estar informados de las actividades que se desarrollan en el barrio a través de un tablón de anuncios donde se muestren las opciones.
- ✓ Que los grupos de ocio que no necesiten profesional de apoyo vayan solos.
- ✓ Apoyar a las personas para obtener mayores niveles de autonomía en los desplazamientos por la ciudad y en el uso del transporte público.

RECURSOS:

- ⇒ "Guía de ocio" adaptada con los eventos que hay en Madrid y en el propio barrio.
- ⇒ Plano del barrio con fotografías de los sitios de mayor interés y el recorrido que se debe hacer marcado.

Lo que no se debe hacer:

- * Realizar o programar actividades para que sean realizadas en el contexto de los centros, sin contemplar las posibilidades de los espacios comunitarios.
- * Realizar actividades en gran grupo en la comunidad.
- * Ir en grupo cogidos de la mano para evitar que se pierdan.

9. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE APOYE A LAS PERSONAS PARA QUE TENGAN SU DINERO Y HAGAN UN USO ADECUADO Y ELEGIDO DE ÉL?

Con una actitud que:

Contemple que el dinero pertenece a cada persona. Estas son libres de gastarlo en lo que deseen. Teniendo en cuenta que la planificación de gastos es compleja y muy subjetiva en las prioridades.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Escuchar y aconsejar a las personas sobre el buen uso de sus pertenencias y dinero planificando sus gastos.
- ✓ Guardar el ticket para que la persona registre cuánto se ha gastado.
- ✓ Pedir a las familias un ingreso mensual fijo e intentar que sea en una cuenta del banco para que la persona pueda sacar su dinero cuando lo necesite.
- ✓ Instaurar la idea ahorro para conseguir aquello que se desea.
- ✓ Analizar con las personas el gasto de la vivienda en las asambleas o en tiempo de convivencia.
- ✓ Hacer un espacio en el armario en el que se guarde el dinero común y las personas lo puedan coger cuando sea preciso con el apoyo del profesional.
- ✓ Tener una hucha en la que se guarde dinero que sobre y luego elija en qué quiere gastarlo.
- ✓ Que el dinero que las personas ganan trabajando se visible y puedan disponer de él responsablemente con los apoyos necesarios.
- ✓ Hacer presupuestos antes de salir a comprar para saber de qué dinero dispone la persona y para qué le llega.
- ✓ Planificar un día para hacer compras de cosas que se necesiten en la casa.
- ✓ Hacer la compra de las cosas de consumo básicas (fuera de lo que aporta el servicio de vivienda).
- ✓ Que todas las personas lleven su propia cartera con dinero para poder comprar las cosas que necesitan y quieren.
- ✓ Que no sea el profesional el que pague sino la propia persona.
- ✓ Responsabilizar a la persona de cuanto dinero tiene que traer y para qué.

RECURSOS:

- ➔ Registros de gastos personales, por escrito y con apoyos visuales para que la persona vaya señalando y conozca el dinero que tiene y los gastos que realiza.

Lo que no se debe hacer:

- × Juntar todo el dinero del grupo y pagar todo junto por facilitar y agilizar el proceso.
- × Pagar siempre por personas que no conocen el uso del dinero sin incluirles en procesos que sí pueden hacer, como entregar el dinero al dependiente, saber en qué se gastan el dinero, saber si les queda poco o mucho, etc.
- × No informar a la persona del coste de las cosas ni del dinero del que dispone.

10. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE PROMUEVA ALTERNATIVAS DE OCIO DE CALIDAD Y QUE SEA LIBREMENTE ELEGIDO?

Con una actitud que:

Entienda que el ocio debe ser ante todo una experiencia placentera y libremente elegida. Que debe basarse en las preferencias, intereses y aficiones de la persona. Es un magnífico medio para descubrir nuevos gustos e intereses probando cosas nuevas. No tiene un fin terapéutico sino de disfrute. Que el ocio puede ser en grupo o individual.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Que las personas participen en servicios o programas de ocio externos a la Fundación Aprocor.
- ✓ Respetar el disfrute del ocio individual y del ocio familiar.

RECURSOS:

- Mapa de preferencias de ocio: donde se señalan por escrito o con pictogramas las preferencias de ocio de la persona en diferentes ámbitos (su casa, actividades de ocio, aficiones, ocio familiar,...).
- Mapa biográfico de ocio: donde se apuntan las actividades en las que ha participado a lo largo de su vida señalando cómo fue la experiencia, aficiones que ha tenido, a lo que le gustaba jugar de pequeño. Se puede utilizar fotografías.
- Proyecto ocio a medida: donde cada persona con un grupo al que le pide que ayude definen las actividades de ocio de la persona según sus intereses y preferencias.

- EN EL OCIO PROGRAMADO

- ✓ Que las alternativas de ocio que se ofrezcan estén basadas en las preferencias e intereses de las personas. Utilizar los mapas de preferencias.
- ✓ Hacer una pequeña encuesta a principio de curso preguntando por nuevos intereses o propuestas e incluirlos en la oferta de ocio programado.
- ✓ Realizar actividades de ocio inclusivas, utilizando los recursos del barrio.
- ✓ Que las actividades de ocio estén impartidas por profesionales expertos en la materia (por ejemplo: pintura, teatro, danza).
- ✓ Que los grupos de ocio no sean de más de diez personas.
- ✓ Que la persona pueda probar nuevas actividades de ocio que no conoce y si no le gusta se pueda cambiar.
- ✓ Ser flexible en la estabilidad de los grupos, dar opciones para que las personas se puedan cambiar, siempre que lo avisen de forma adecuada y con el tiempo necesario.
- ✓ Preguntar inquietudes y actividades nuevas que les gustaría hacer a través de entrevistas, encuestas, de forma informal, etc.
- ✓ Actualizar las alternativas de ocio.
- ✓ Apoyar experiencias de mediación.

RECURSOS:

- Exposición con apoyos visuales de las actividades de ocio que se ofertan para facilitar la libre elección. Informar del lugar, duración, días, precio, profesionales y qué otras personas se han apuntado.

10. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE PROMUEVA ALTERNATIVAS DE OCIO DE CALIDAD Y QUE SEA LIBREMENTE ELEGIDO?

- EN EL OCIO COMPARTIDO

- ✓ Fomentar el disfrute del ocio en grupos de amigos.
- ✓ Ofrecer siempre diferentes opciones y lugares.
- ✓ Buscar intereses comunes y proponer opciones.
- ✓ Utilizar Internet para ofrecer diferentes alternativas.
- ✓ Apoyar a los grupos de amigos para quedar, hacer citas y planes juntos.
- ✓ Utilizar los recursos de ocio comunitarios.
- ✓ Si se hacen planes o programaciones que sean flexibles, dar opción al cambio.
- ✓ Apoyar a las personas para que formulen propuestas.
- ✓ Utilizar apoyos visuales en los momentos de planificación, como las asambleas, para que las personas puedan centrar su atención en la elección y planificación teniendo todas las opciones presentes.

RECURSOS:

- Asambleas del ocio de fines de semana: donde las personas eligen qué quieren hacer el sábado por la tarde, deben surgir siempre de dos a tres opciones distintas entre las que se pueda elegir.
- Asambleas por casas: donde se planifica el ocio con antelación de forma que la persona está informada de lo que va a hacer.

- EN EL TIEMPO LIBRE

- ✓ Conocer las aficiones de la persona, lo que le gusta hacer cuando está en casa, en su habitación, cuál es su rutina habitual de ocio. Utilizar la información que está en la Guía Personal de Apoyos y actualizarla cuando se observen cambios.
- ✓ Respetar que alguien quiera no hacer nada, descansar, asegurándose que es una elección libre.
- ✓ Descubrir gustos e intereses. Animar a las personas a que prueben cosas distintas y nuevas.

RECURSOS:

- Panel de elección del tiempo libre: pictogramas de todas las alternativas que a la persona le gustan (aficiones, intereses, etc.) donde pueda seleccionar y planificar lo que quiere hacer.

Lo que no se debe hacer:

- ✗ Que por falta de tiempo y planificación el profesional elija qué hacer en el tiempo de ocio.
- ✗ Dar opciones de ocio reducidas.
- ✗ Anteponer los gustos y preferencias de los profesionales a los de las propias personas en la elección del ocio.
- ✗ Organizar actividades para la mayoría sin contar con la minoría.
- ✗ Obligar a la persona a participar en actividades que no le gustan.
- ✗ No dar opción al descanso o no respetarlo por falta de apoyos.
- ✗ Hacer actividades en grupos grandes.
- ✗ Realizar actividades de ocio infantilizadas, no adecuadas a su edad.

11. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE FAVOREZCA QUE LAS PERSONAS TOMEN DECISIONES SOBRE SUS VIDAS Y SE IMPLIQUEN EN LA PLANIFICACIÓN DE SUS APOYOS?

Con una actitud que:

Respete el derecho de las personas a participar en las decisiones importantes que afectan a sus vidas. Se preocupe por observar y escuchar a las personas, por comprender las metas que les son significativas. Se plantee los apoyos específicos que podrían asegurar tales resultados. Apoye a la persona en sus decisiones y elecciones, asegurando su bienestar y aprendizaje.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Provocar conversaciones grupales e individuales en las que se hable de sus inquietudes, de sus sueños, sus deseos.
- ✓ Intentar captar los intereses de las personas cuando definen aquello que quieren lograr, identificar las razones que mueven sus intereses.
- ✓ Hablar con ellos sobre el futuro, cómo se ven, dónde quieren vivir, trabajar, con quién, etc.
- ✓ Apoyar a la persona para que conozca sus capacidades y limitaciones y se plantee metas posibles y positivas.
- ✓ Que en las reuniones con las familias, participe la persona con discapacidad.
- ✓ Que en la planificación de los apoyos se trabaje en red desde todos los servicios donde la persona vive y trabaja (Vivienda, C.O, CEE).
- ✓ Que las personas puedan elegir los profesionales o voluntarios que les apoyan en tiempo de ocio.
- ✓ Que se cuente con la opinión y preferencias de las personas de la vivienda cuando se contrate a un nuevo profesional.
- ✓ Abrir posibilidades a través de conversaciones o encuestas de evaluación de satisfacción para que las personas que lo desean se puedan cambiar de casa.
- ✓ Que la asamblea de la vivienda sea un espacio donde las personas pueden expresar deseos, propuestas, necesidades, quejas, etc.
- ✓ Que los profesionales pregunten a la persona cómo quiere que se le den los apoyos, qué es lo que quiere y cómo.

RECURSOS:

- Mapa de elecciones: donde se detectan ámbitos de la vida en los que no elija nada o muy poco.
- Mapa de sueños: donde se anotan los sueños y metas definidas por la persona o por su círculo de apoyo natural.
- Encuestas de satisfacción adaptada: donde la persona con discapacidad intelectual evalúa aspectos específicos de su vivienda, los apoyos que le dan, los profesionales y otros aspectos generales del servicio.
- Plan personal de metas: Planificación de las acciones que se deben llevar a cabo para alcanzar las metas de la persona. Es un proceso que elabora la persona con su familia y con los responsables de los servicios a los que acude.

Lo que no se debe hacer:

- * Actuar como figuras de autoridad que saben e indican lo que se debe hacer.
- * Imponer un criterio sin explicar las razones.
- * Etiquetar a las personas como "problemáticas" o "difíciles" sin comprender a la persona en su totalidad.
- * Tener una visión de las personas basada sólo en la discapacidad.
- * Hacer las cosas por las personas sin escuchar sus puntos de vista.
- * Pensar que las personas que tienen limitaciones en el lenguaje oral no pueden expresar sus preferencias e intereses.

12. ¿CÓMO GENERAR UN ENTORNO QUE FOMENTE UNA VISIÓN POSITIVA Y CAPAZ DE LAS PERSONAS ASÍ COMO OPORTUNIDADES PARA FAVORECER EL AUTOCONOCIMIENTO?

Con una actitud que:

Favorezca que las personas aprendan acerca de sí mismos, de sus limitaciones, y sobre todo, sus capacidades, sus intereses, sus creencias y metas. Que ayude a las personas a "elaborar" sus experiencias, sus intercambios y a incorporarlos, de forma que se colabore al desarrollo integral, no fragmentado de las personas. Ser prudentes y respetuosos en las respuestas que se dan a las personas.

Algunas Buenas Prácticas:

- ✓ Conocer a las personas en todas las áreas de su vida, no sólo en la de vivienda.
- ✓ Apoyar y favorecer las capacidades de las personas.
- ✓ Enseñar a expresar las preferencias y a decir "no".
- ✓ Reforzar mucho a la persona cuando hace algo bien o lo intenta y animarla a seguir progresando.
- ✓ Trabajo cotidiano y transversal sobre las características de cada uno, capacidades y limitaciones.
- ✓ Apoyar a la persona para que sea consciente de sus sentimientos y sepa expresarlos.
- ✓ Dar herramientas para que puedan ser los protagonistas de su propio conocimiento y autocontrol.
- ✓ Apoyar a las personas cuando tengan un problema a través de la metodología de resolución de problemas, intentando que sean ellos quienes encuentren las soluciones y no el profesional.
- ✓ Promover que tengan un rol activo en sus vidas, que puedan ser apoyo para otros compañeros y reconocerse.
- ✓ Que en las asambleas de la vivienda aprenden a escucharse y a hablar en positivo de los demás compañeros.
- ✓ Que las personas dispongan de información sobre sí mismos por escrito o con apoyos visuales, en materiales adaptados y de fácil comprensión como los mapas.
- ✓ Utilizar dinámicas de conocimiento en tiempos de convivencia.

RECURSOS:

- ➔ Cuaderno de emociones: donde con apoyos visuales la persona identifica las emociones básicas y alternativas de acción para sentirse bien.
- ➔ Mapa de preferencias con apoyos visuales para realizar elecciones basadas en el autoconocimiento.
- ➔ Mapa de capacidades y fortalezas: donde se reflejan los puntos fuertes de la persona y los aspectos que podrían mejorar su calidad de vida.
- ➔ Carta de derechos y deberes en el entorno de vivienda con apoyos visuales.
- ➔ Reuniones de conocimiento: donde se realiza un proceso de indagación con la persona en su vida: su pasado, su presente y sus proyectos de futuro. Se comparte la información con las personas que están en su día a día para tener una visión integral, positiva y compartida de la persona y de cómo se deben dar los apoyos.

Lo que no se debe hacer:

- × Poner límites anticipando lo que la gente puede o no puede hacer.
- × Hacer las cosas por ellos.
- × Juzgar por errores sin reforzar el intento.

2º Premio de Innovación

APLICACIONES WEB ACCESIBLES PARA PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES

FUNDACIÓN "EL MARESME"

RESUMEN

En la Red existen infinidad de aplicaciones multimedia pero la mayoría no son accesibles para personas con necesidades especiales.

No son accesibles desde un punto de vista físico - a través del ratón-; desde un punto de vista comunicativo -ya que predomina la palabra escrita-; y desde un punto de vista de contenido - en la manera de presentar la información- limitando su acceso a personas con necesidades intelectuales alternativas.

Partiendo de esta realidad y a partir de las inquietudes de nuestros profesionales para hacer uso de las nuevas tecnologías como recurso comunicativo, pedagógico y de entretenimiento, hemos desarrollado un conjunto de actividades Web que son accesibles para personas con discapacidad intelectual y/o limitaciones motrices.

Estas actividades se presentan en formato Web y se encuentran alojadas, en función de los usuarios a los que van dirigidas, en dos portales de Internet: LaMosqueta.cat (www.lamosqueta.cat) y El Casal Digital (www.casaldigital.cat).

Ambos facilitan material educativo a la vez que dan respuesta a las necesidades individuales de nuestros usuarios (de aprendizaje y mantenimiento cognitivo, de ocio y de comunicación).

A parte de ofertar actividades, los portales incluyen una serie de recursos complementarios que pueden ser de utilidad para el colectivo al que van dirigidos, a sus familiares y a los profesionales que los atienden.

Los principales usuarios de los portales son los educadores, terapeutas y familiares de las personas con necesidades especiales. Ellos son los encargados de seleccionar y dirigir el uso de las aplicaciones por parte de los usuarios finales como herramienta para estimular terapéuticamente a sus alumnos, pacientes o familiares.

Concretamente, los contenidos de LaMosqueta.cat van dirigidos a niños/as con necesidades educativas especiales, que requieren de determinados soportes y atenciones educativas específicas por el hecho de sufrir discapacidades intelectuales, físicas, sensoriales, emocionales o trastornos graves de conducta, sociales o culturales.

El Casal Digital va dirigido a la población adulta con discapacidad intelectual, que puede disfrutar de las nuevas tecnologías y de Internet para realizar aprendizajes, para practicar la memoria y el razonamiento, la expresión comunicativa y la autonomía individual, doméstica y social.

Sin ser el público objetivo inicial, el abanico de usuarios potenciales de los dos portales se ha visto incrementado al público infantil en general en LaMosqueta.cat y a la población con procesos de envejecimiento, envejecimiento precoz y demencias seniles en el caso de El Casal Digital.

Son portales con peculiaridades individuales, siendo la principal diferencia entre LaMosqueta.cat y El Casal Digital que en el primero predominan los dibujos mientras que en El Casal Digital predominan las imágenes.

Destacamos que la mayoría de las actividades a parte de posibilitar una interacción con el ratón, facilitan su funcionamiento a través de pulsadores o conmutadores implementando la técnica del barrido.

Las personas que padecen problemas de movilidad o de coordinación tienen muchas dificultades para interactuar haciendo uso del ratón, dificultad de moverse y marcar con el puntero las zonas activas (opciones) que se muestran por pantalla. La técnica del barrido facilita poder moverse por las zonas activas seleccionando la de interés a través de pulsadores.

En las actividades que presentamos el barrido funciona con los dos botones del ratón, sin tener que mover el puntero. El botón izquierdo es el que el usuario debe pulsar cuando se encuentra marcada la zona activa que desea. El botón derecho es el que utiliza el usuario para ir resaltando las diferentes zonas activas. Utilizando un ratón adaptado al que pueden conectarse dos pulsadores, nos encontramos que el usuario puede hacer una interacción con el ordenador más ajustada a sus limitaciones motrices.

ÍNDICE

1. Punto de partida	465
2. El proyecto: Aplicaciones web Accesibles para Personas con Necesidades Especiales.	469
3. Objetivos	471
3.1. Objetivos generales	471
3.2. Objetivos específicos	471
4. Público objetivo	473
5. Descripción de las Aplicaciones	475
5.1. Contenidos	475
· LaMosqueta.cat	475
· El Casal Digital	485
5.2. Estructura de los contenidos	497
5.3. Tratamiento	499
· LaMosqueta.cat	499
· El Casal Digital	501
5.4. Tecnología	502
· Requisitos técnicos	502
· Requerimientos de producción (programas utilizados)	503
· Requerimientos de usuario	504
6. Accesibilidad	505
6.1. Accesibilidad física	505
· El barrido	505
· Los Pulsadores y el Ratón Adaptado	506
6.2. Accesibilidad sensorial	508
· Información oral	508
· Tipografía	508
7. Organización	509
7.1. Perfiles implicados	509
7.2. Metodología de trabajo	509
8. Análisis de los resultados obtenidos	511
9. Acciones futuras	513

1. PUNTO DE PARTIDA

La idea de este proyecto parte de la carencia en el mercado de aplicaciones educativas multimedia que puedan ser utilizadas por personas con necesidades especiales.

A finales de los años 90 la Escuela de Educación Especial l'Arboç de la Fundació El Maresme, mediante un convenio de colaboración con la Escola Univesitària Politècnica de Mataró, empezó a plantear y desarrollar aplicaciones informáticas que fueran de utilidad para su colectivo. Parte del resultado obtenido a través de esta colaboración fue el desarrollo de un conjunto de 3 CDs con actividades para niños con necesidades educativas especiales.

Estos CDs han sido y son utilizados por la mayoría de escuelas de educación especial y centros de educación infantil de Cataluña. También se conoce su utilización en otras comunidades autónomas.



Imágenes de los distintos CDs con actividades

Con la evolución de la tecnología y el cada vez más frecuente uso de Internet, y gracias a una aportación económica del CIDEM de la Generalitat de Cataluña, el año 2007 se decidió dar el salto a la red y plantear un portal en el que los contenidos existentes en CD y de nueva creación, se complementaran con una serie de servicios que fueran de interés para el colectivo.

En ese momento en la red existían páginas de asociaciones con servicios de ayuda, otras con aplicaciones elaboradas por personas del sector, pero no existía una página con las características y la funcionalidad que nosotros planteábamos.

Por todo ello, desde hace un año y medio hemos puesto en funcionamiento **portal Web de LaMosqueta.cat** (www.lamosqueta.cat / www.lamosqueta.com).



Imagen de la página inicial del portal "LaMosqueta.cat"

Des de la creació de los CDs y del portal, y aún siendo un software dirigido a población infantil, determinada población adulta que es atendida en la Fundació El Maresme, y la cual está sensibilizada con el uso de las NNTT, se empezó a familiarizar y a ser asiduos usuarios de LaMosqueta.

Tras una experiencia muy positiva, y considerando que el portal de LaMosqueta.cat está dirigido a una población infantil, valoramos la necesidad de crear un nuevo portal similar a éste pero con un perfil más adulto, en el que predominase la imagen, con centros de interés adultos y rutinas propias de la vida diaria adulta.

Partiendo de esta idea empezamos a crear el **portal Web El Casal Digital** (www.casaldigital.cat / www.casaldigital.com).

En diciembre del 2008 se creó el embrión del actual El Casal Digital. Se diseñó un paquete inicial de actividades cuyo objetivo era trabajar capacidades intelectuales tales como la memoria, el reconocimiento de objetos y rutinas propias del día a día, la lógica y el lenguaje.

Para que este paquete de actividades fuera lo mas afín a las necesidades detectadas decidimos participar en un proyecto "LivingLabs" de la Fundació i2CAT1 y proyectamos un proceso de validación con dos fases de testeo en un contexto natural con la población a la que se dirige El Casal Digital.



Fotografías del testeo de El Casal Digital

La población que testeó este paquete de actividades fueron, por un lado, usuarios adultos de la Fundació El Maresme, con discapacidad intelectual (grado de DI igual o superior al 33%) y edades superiores a 40 años; y por otro lado, usuarios de la Unidad Psicogeriátrica del Hospital de Dia de Sant Jaume y Santa Magdalena de Mataró, personas mayores con procesos de envejecimiento precoz y demencias seniles.

Después de realizar dos fases de testeo y las correspondientes validaciones, se consolidaron las actividades y se dio un impulso a la creación del portal.



Imagen de la página inicial del portal "El Casal Digital"

2. EL PROYECTO: APLICACIONES WEB ACCESIBLES PARA PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES.

El proyecto consiste en el desarrollo de aplicaciones Web dirigidas a personas con necesidades especiales, con la intención de potenciar aprendizajes presentando actividades educativas y de estimulación.

Como resultado de este desarrollo, la Fundació El Maresme ha creado dos portales Web: LaMosqueta.cat y El Casal Digital

LaMosqueta.cat es una página Web que contiene actividades para niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales los cuales pueden tener discapacidades motrices, sensoriales, cognitivas y/o emocionales. A la vez, son actividades adecuadas y estimulantes para la población infantil en general.

El objetivo de estas actividades es desarrollar las capacidades motrices, cognitivas y comunicativas de todos los niños/as.



www.LaMosqueta.cat

Logotipo de LaMosqueta.cat

La página se complementa con diferentes secciones dirigidas a educadores, profesionales y familias. Pretende ser un portal de acceso a informaciones y recursos relacionados con esta temática. Por ello, además de las actividades, también podemos encontrar noticias, artículos, materiales adaptados y específicos para personas con discapacidad motora e intelectual.

Éste portal tiene como **característica diferencial la forma de acceso a las actividades**, que hace que las personas con problemas motores severos o con problemas de relación, también puedan utilizar los diferentes juegos.

Además de la utilización del ratón y el teclado convencional, el portal también implementa la técnica de BARRIDO que permite que con los dos botones del ratón se pueda acceder a todas las actividades.

Actualmente el portal se presenta en lengua catalana y contiene una sección con los contenidos traducidos al castellano. En la mayoría de las actividades el idioma es indiferente

porque no usa el lenguaje o porque éste es totalmente musical. Las indicaciones se muestran en catalán y castellano. Si la actividad tiene un idioma específico se indica.

El Casal Digital es un portal dirigido a personas (adultas) que necesitan trabajar las acciones intelectuales con el fin de promover su mantenimiento cognitivo y facilitar su autonomía en el día a día.



Logotipo de El Casal Digital

La interacción con el ordenador es un estímulo y un instrumento importante para conseguir dicha práctica con éxito.

El portal contiene toda una serie de actividades, documentación, fichas e información que promueven la ejercitación de aspectos cognitivos y funcionales propios de las personas con discapacidad intelectual (DI) y, a la vez, de aspectos cognitivos y funcionales debilitados por el deterioramiento que pueden padecer las personas a partir de unas determinadas edades

Cabe mencionar que en un principio nos planteamos crear un software dirigido exclusivamente a personas con DI, pero observamos que el trabajo que ofrecía éste era extrapolable a personas que sufren procesos de envejecimiento precoz.

Al igual que LaMosqueta.cat, **destaca la accesibilidad al portal**, ya que personas con problemas motores severos o con problemas de relación, también pueden practicar con las diferentes actividades, haciendo uso del **BARRIDO**.

Además del barrido, el predominio de imágenes acompañando la información escrita en letra de palo y cierta información sonora, facilitan el acceso y uso del portal

3.OBJETIVOS

Objetivos generales

Desarrollar aplicaciones multimedia que promuevan el aprendizaje, mantenimiento de conocimientos y el uso de la Red de personas con necesidades especiales. A la vez facilitar información sobre los recursos y soluciones a dichas necesidades con el fin de promover la integración, desarrollo y autonomía de la persona.

La Mosqueta.cat tiene como objetivo principal el ser un portal con aplicaciones multimedia para niños con discapacidades graves y con servicios que puedan ser de utilidad para éstos y las personas de su entorno.

El CasalDigital.cat tiene como objetivo principal el desarrollar aplicaciones multimedia para personas adultas con discapacidad intelectual y/o personas mayores en procesos de envejecimiento precoz, que permitan ejercitar actividades intelectuales accediendo con facilidad; y ofrecer servicios de información, documentación y asesoramiento para dichas personas y los profesionales y familiares que les atienden.

Objetivos específicos

Integración. Posibilitar que personas dependientes puedan hacer uso de aplicaciones de la Red en la máxima igualdad de condiciones que el resto; ya sea a nivel de accesibilidad como de comunicación.

Accesible. Facilitar al máximo la navegación a través de:

- Estructuras simples
- Clara visualización
- Utilización del barrido
- Utilización de símbolos de comunicación pictográfica (SPC) y/o imágenes, así como información auditiva.

Útil. Ofrecer servicios de interés para los educadores, terapeutas y familiares de las personas afectadas.

Difusión. Facilitar la difusión a través de Internet de las aplicaciones para que puedan llegar a un público más amplio.

Abierto. Ser un portal abierto a los educadores y terapeutas relacionados con este entorno dándoles la posibilidad de aportar comentarios, soluciones, etc.

Dinámico. Ser un portal actual, que cubra constantemente las necesidades y cambie para garantizar al máximo su finalidad.

Por todo ello ser un punto de **referencia**.

4. PÚBLICO OBJETIVO

Los principales usuarios son los educadores, terapeutas y familiares de las personas con necesidades especiales. Ellos son los encargados de seleccionar y dirigir el uso de las aplicaciones por parte de los usuarios finales como herramienta para estimular terapéuticamente a sus pacientes, educando o familiares.

Los usuarios finales del portal **LaMosqueta.cat** son niños con necesidades educativas especiales, niños que requieren durante un periodo de tiempo o durante toda la escolarización, de determinados soportes y atenciones educativas específicas por el hecho de sufrir discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales, emocionales o trastornos graves de conducta, sociales o culturales.

Dada la utilización que se está haciendo del material publicado, el abanico de usuarios se ha ampliado a los educadores de centros de educación infantil y primaria, así como al público infantil en general.

El Casal Digital se centra en adultos con necesidades especiales presentes en:

- Población con discapacidad intelectual adulta.
- Población en procesos de envejecimiento, envejecimiento precoz y demencias seniles.

Ambas poblaciones, requieren de un trabajo terapéutico relacionado con actividades cotidianas del día a día (autonomía personal y social), mantenimiento de conocimientos funcionales básicos, prácticas de memoria, razonamiento y expresión comunicativa, y aprendizajes y mantenimiento de conductas socialmente adecuadas.

5. DESCRIPCIÓN DE LAS APLICACIONES

5.1 Contenidos

Esta sección se divide en un bloque con la descripción de los contenidos del portal de **LaMosqueta.cat** y en otro con la descripción de los contenidos del portal **El Casal Digital**.

LaMosqueta.cat

Los contenidos de este portal se estructuran en diferentes secciones. De éstas la que tiene un peso más importante es la de las "Actividades" pero también se presentan las siguientes:

Noticias

Es la página inicial y muestra noticias relacionadas con la temática del portal y los nuevos contenidos del mismo.

Documentación

Contiene la información necesaria para el buen uso de los contenidos. Se divide en tres apartados. Una en que se detalla las personas e instituciones que están detrás del proyecto, la "Guía Didáctica" con información sobre las actividades y otra sección en la que se explican las especificaciones técnicas de la página.

Enlaces

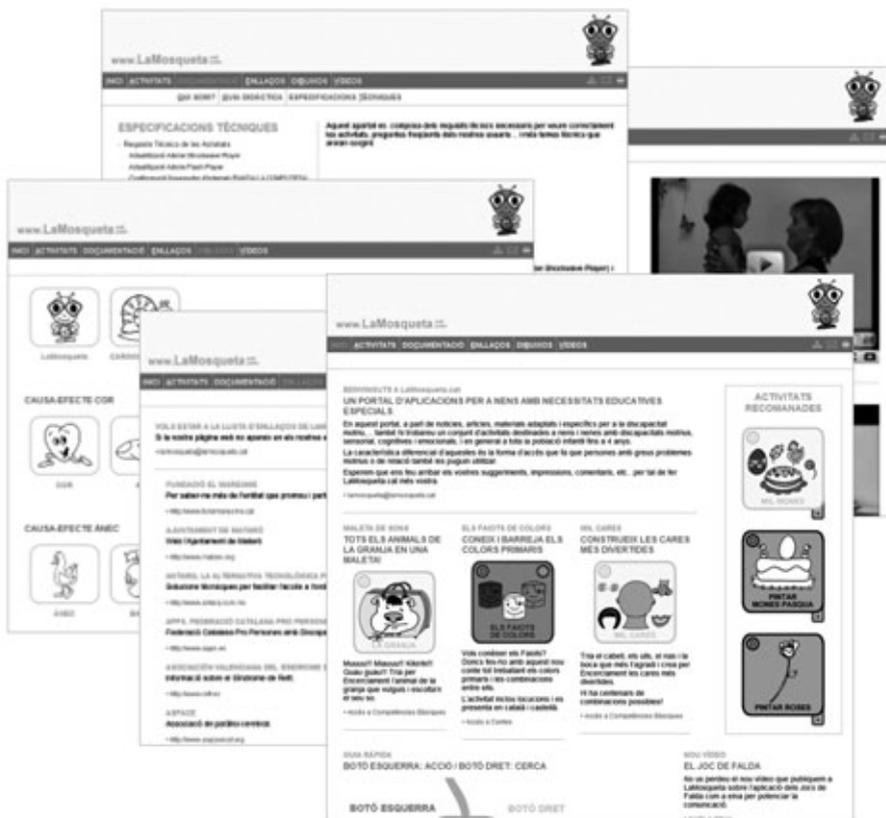
Muestra enlaces a direcciones de Internet relacionados con el mundo de la discapacidad motora y una pequeña descripción de cada uno.

Dibujos

Pone a disposición de los usuarios dibujos en blanco y negro de los personajes que aparecen en las actividades para poder imprimirlos y utilizarlos como un recurso complementario.

Videos

Contenidos audiovisuales sobre los temas en los que se centra el portal.



Imágenes de las páginas del portal de LaMosqueta.cat con las distintas secciones

Actividades

En esta sección las actividades se encuentran clasificadas de la siguiente manera:

Causa-Efecto

Son galerías de animaciones sencillas que acompañadas de músicas sugerentes van definiendo diferentes movimientos por la pantalla.

Su finalidad es la de hacer seguimientos visuales, centrar la atención, y dar autonomía de elección. Permiten trabajar la capacidad de: pensar qué se quiere hacer, posicionarse, pulsar, mirar y escuchar, esperar a que se acabe la acción para repetirla. Funcionan con los botones del ratón y son adecuadas para personas con discapacidades severas para su uso con pulsadores.

Una de las galerías de causa-efecto (Balla LaMosqueta) se basa en las fiestas tradicionales catalanas, las 3 restantes (Cor, Ànec y Aranya) no tienen una temática definida.



Imagen de la página con las actividades de Causa-Efecto



Imágenes de las actividades de Causa-Efecto

Competencias Básicas

Los contenidos de este apartado se centran en diferentes áreas curriculares, siempre teniendo en cuenta que cada una de ellas contribuye a desarrollar las competencias básicas.

Conocimiento del medio natural, social, cultural. (Maleta de Sons)

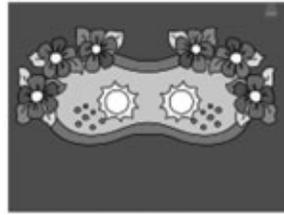
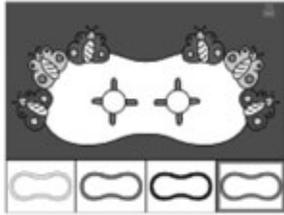
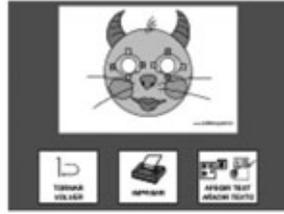
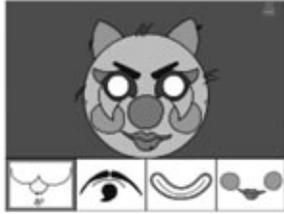
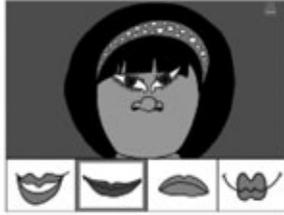
Conocimiento de si mismo. (Mil Cares, Mil Màscares, etc...)

Intercomunicación y lenguajes: matemáticas, lengua, música... (Alfabet)

Dentro de esta categoría se incluye un subgrupo con las actividades de Memory.



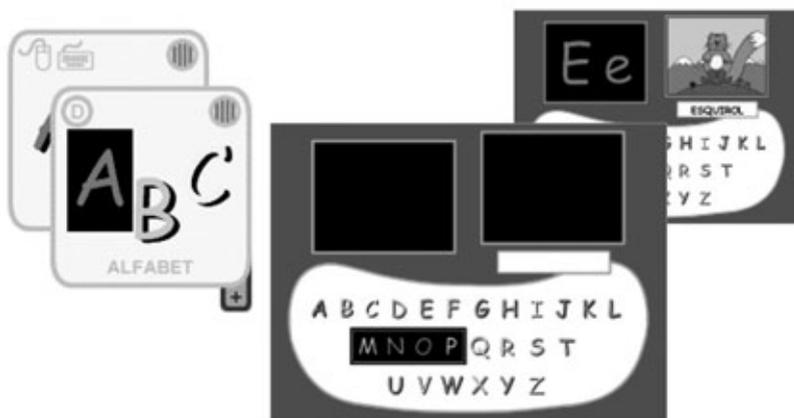
Imagen de la página con las actividades de Competencias Básicas



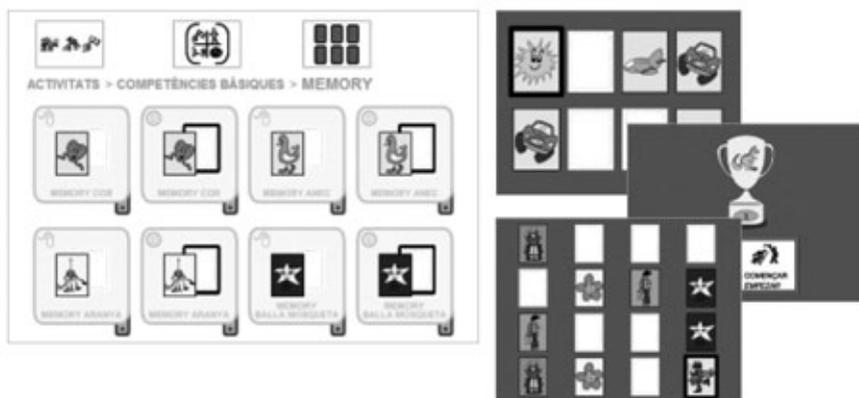
Imágenes de las actividades "Mil Cares", "Mil Máscaras", "Mil Antifaços" y "Mil Mones"



Imágenes de la actividad “Maleta de Sons – La Granja”



Imágenes de la actividad “Alfabet”



Imágenes de la página y las actividades de Memory

Cuentos

Consisten en cuentos que trabajan una temática determinada.

Actualmente se presentan dos cuentos, uno se centra en las prendas de vestir de invierno (El Caracol Glotón y la tienda de ropa) y el otro (Los Faiots de Colores) trabaja los colores primarios y las posibles combinaciones de éstos.

Los dos cuentos presentan su correspondiente versión en catalán y castellano.

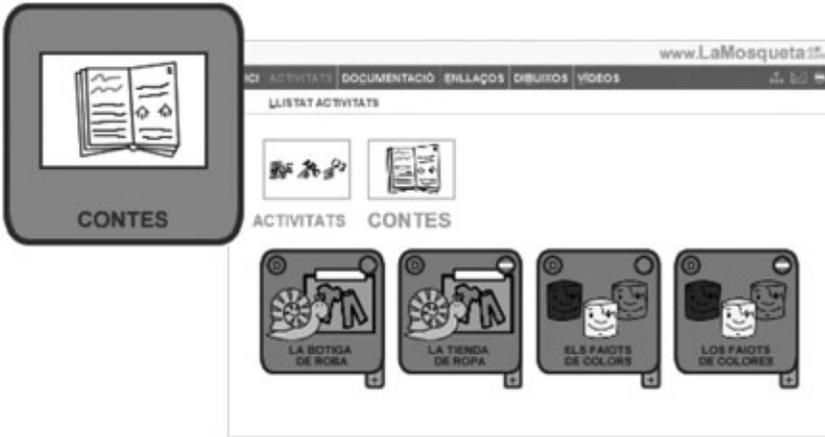
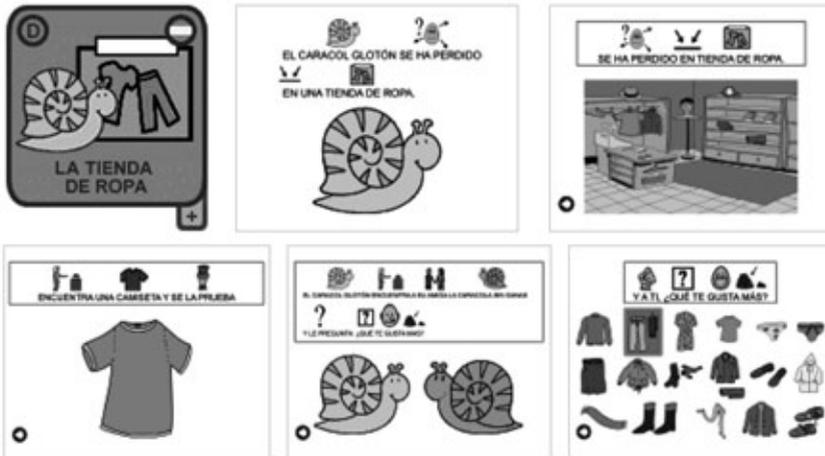
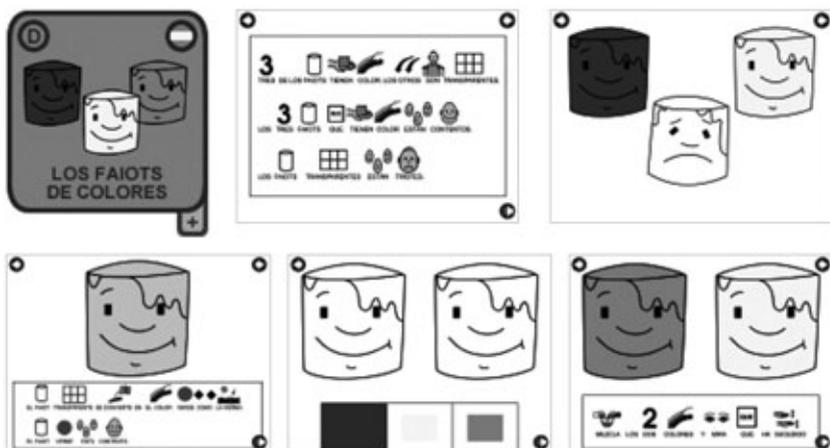


Imagen de la página con las actividades de Cuentos



Imágenes de la actividad “El Caracol Glotón y la Tienda de Ropa”



Imágenes de la actividad "Los Faiots de Colores"

Pintar

Permiten colorear dibujos por barrido en dos fases, escogiendo la parte del dibujo y después el color con la que se quiere pintar.

Cuando empieza la actividad se permite al usuario escoger por barrido el dibujo que quiere pintar de entre 4. Ya en el dibujo primero ofrece escoger una parte de éste por separado y después escoger el color con que se quiere pintar de entre 4. Por ejemplo, si pintamos el dibujo de LaMosqueta marca primero la gafas, después la cabeza, después el cuerpo y al final las alas y vuelve a empezar, dando la opción de llegar a la parte deseada fácilmente con el clic derecho del ratón. Después permite hacer una elección entre 4 colores y el escogido pinta automáticamente la parte del dibujo previamente seleccionada.

Las actividades también presentan un menú que por barrido permite añadir un texto al dibujo e imprimirlo.

Hay versiones con dibujos temáticos de Navidad, Antifaces de Carnaval, Monas de Pascua, Rosas de Sant Jordi y de Sant Joan. Cada una se identifica con un dibujo de referencia.

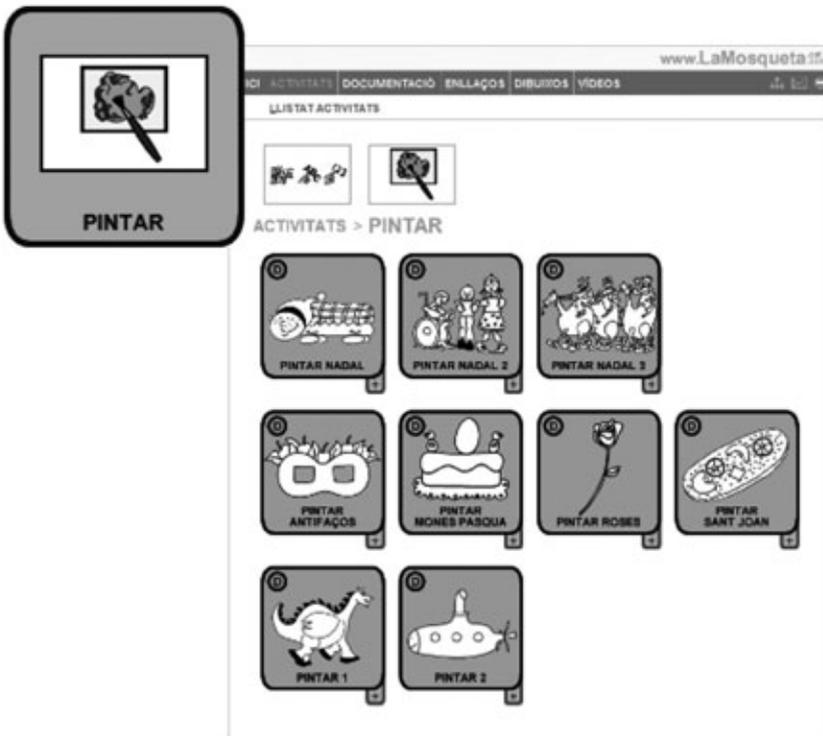


Imagen de la página con las actividades de Pintar



Imágenes de las actividades de Pintar



Imágenes de la página con la sección de "Actividades" del portal de LaMosqueta.cat

El Casal Digital

Como en el caso anterior, en El Casal Digital la sección que tiene un peso más importante es la de "Actividades" pero también presenta las siguientes:

Noticias

Es la página inicial. Muestra informaciones sobre el portal, una sección de noticias breves y noticias relacionadas con centros de interés de las poblaciones que pueden hacer uso del portal.

Documentación

Contiene la información necesaria para el buen uso de los contenidos, información sobre quienes somos y qué es el portal. Se divide en tres apartados: ¿Qué es? ¿Quiénes somos? y Requisitos Técnicos.

Recursos

Presenta material complementario a las actividades: Instrumentos de Registro y Fichas Educativas.



Imágenes de las páginas del portal de El Casal Digital con las distintas secciones

Imágenes del instrumento de registro "Asociación de imágenes. Relaciona"

Rutinas

Facilita el registro del OBSERVA: de reconocimientos de imágenes, del respectivo razonamiento y descripción de aquello que se está visualizando. Permite registrar que actividad del ORDENA se ha trabajado, si es capaz de ordenar o no, con o sin muestra, si realiza razonamientos correctos y coherentes,... A la vez, se registra la conducta y si se realiza aprendizajes (manteniendo o ampliando conocimientos, respecto a anteriores).

Imagen del instrumento de registro "Rutinas"

NOM I COGNOMS		EDAT		CENTRE EDUCATIU	
SERVEI				SEGUEMENT	
DATA					
OBSERVACIONS					

	MEMÒRIA I RACONAMENT											
	Identificar		Reconèixer		Reconèixer		Ordemar seqüències		Recordar veu		Recordar escriptura	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
DATA												

	COMUNICACIÓ						APRENENTATGE				COMPORTAMENT					
	Identificar		Reconèixer		Recordar veu		Manteniment coneixement		Amplia coneixement		Manteniment no		Cua adequat		Tolerància frustració	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
DATA																

Las Fichas Educativas que actualmente hay en el portal son las siguientes:

Relacionar la imagen con la palabra

Proponen actividades de asociar una imagen con su nombre (palabra escrita en majúsculas). Hay que relacionar cada imagen con el concepto trazando una flecha.

NOM: _____ EDAT: _____

RELACIONA LA IMATGE AMB LA PARAULA

→

PARAULA

LLIMONA

MADUIXA

TOMÀQUET

TARONJA

ENCIAM

NOM: _____ EDAT: _____

RELACIONA LA IMATGE AMB LA PARAULA

→

PARAULA

PEBROT

CARBASSÓ

PLÀTAN

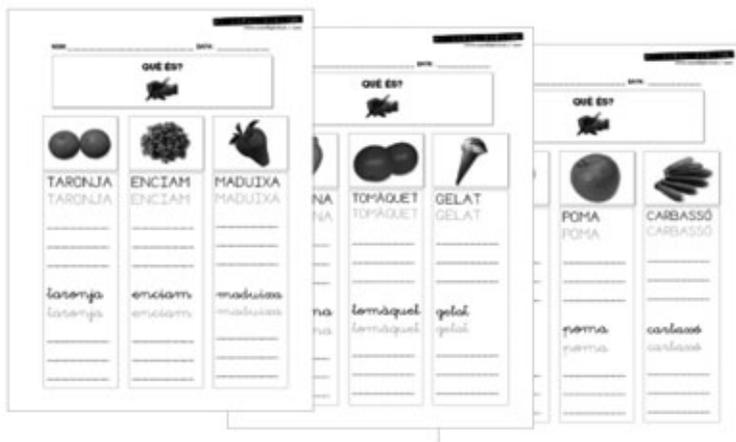
GELAT

POMA

Imágenes de las fichas de "Relacionar la imagen con la palabra"

¿Qué es?

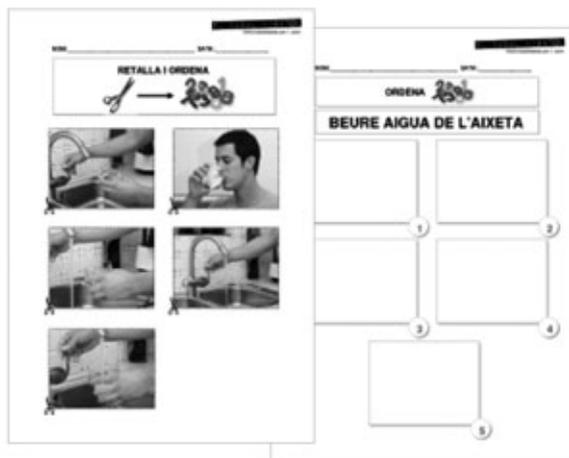
Se practica la caligrafía resiguiendo la palabra y posteriormente escribiéndola sin ninguna muestra; se practica la letra enlazada y de palo. Las palabras a copiar corresponden con el nombre del objeto de cada imagen.



Imágenes de las fichas de "¿Qué es?"

Recorta y Ordena

Hay que recortar las imágenes y ordenarlas enganchándolas en una plantilla con espacios numerados. Son secuencias relacionadas con las actividades de Rutinas.



Imágenes de las fichas de "Recorta y Ordena"

Actividades

La sección divide los contenidos en función del acceso. Las actividades se distribuyen en relación a si funcionan con el puntero del ratón y las que funcionan por barrido.



Imagen de la página con la sección de "Actividades" del portal de El Casal Digital

Dentro de cada tipo de accesibilidad las actividades están clasificadas en categorías. A continuación se detallan las categorías que actualmente se presentan en el portal.

Pensar

Bloque de actividades en el que se ejercitan aspectos propios de la capacidad de razonamiento y las habilidades intelectuales que se derivan.



Imagen de la página con las actividades de Pensar

A su vez, esta categoría se dividen en diferentes tipos:

Rutinas

Practican el razonamiento visualizando diferentes rutinas de la vida diaria.

Hay diferentes actividades que proponen visualizar imágenes que muestran cómo llevar a cabo diferentes acciones cotidianas (poner la mesa, ponerse agua en un vaso, lavarse los dientes o la cara, fregar los platos, etc.) (Observa); otras proponen ordenar las imágenes con diferentes grados de dificultad (Ordena).

Se trabaja a través de la comunicación verbal, razonando y/o observando visualmente como se han de realizar correctamente cada uno de los procesos. Así se potencian aprendizajes y se mantienen los conocimientos prácticos para llevar a cabo una adecuada conducta funcional y autónoma.



RUTINES

 **PENSAR > RUTINES**



OBSERVA

ES VISIÓNA LA SEQUÈNCIA TRIADA CONVIDANT A RAONAR EL SEU ORDRE.



ORDENA 3



ORDENA 5

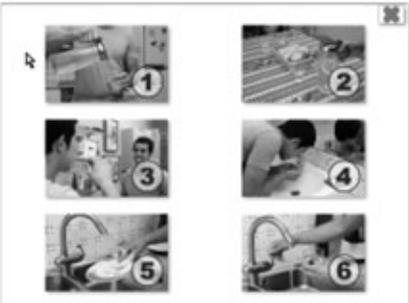
ORDENAR LES 3 / 5 BLOTGES DE LA SEQUÈNCIA TRIADA. ES POT PRACTICAR ORDENANT AMB UNA MOSTRA (FOTO EN ESCALA DE GRISOS EN EL LLOC ON S'HA DE COL·LOCAR) O SENSE.



OBSERVA + ORDENA 3



OBSERVA + ORDENA 5





Imágenes de las actividades del tipo Rutinas

Relaciona

Propone la asociación de imágenes de dos maneras diferentes, reconociendo el objeto de la imagen central entre cuatro (Mosaic) y emparejando cuatro imágenes que están en un lado y en el otro (Mirall).

Las dos actividades contemplan la posibilidad de trabajar con imágenes muestra en color o en escala de grises.

Dentro de las actividades, las imágenes se agrupan por colores, y antes de iniciar el juego hay que seleccionar el color (verde, rojo, amarillo, azul y naranja).

Todas las imágenes están relacionadas con los siguientes centros de interés: Alimentos, Objetos cotidianos, Medios de transporte y Ropa.

Interactuando con estas actividades se comprueba la discriminación visual, el ser capaz de hallar la otra imagen igual (pero con color diferente). Además, permite valorar el reconocimiento del objeto, la conceptualización y la categorización. Evaluar si la persona es capaz de reconocer un objeto, nombrarlo y definir para qué sirve.



RELACIONA

PENSAR > RELACIONA

MOSAIC de 4 - COLOR



MOSAIC de 4 - GRISOS



CERCAR LA PARELLA DE LA MOSTRA CENTRAL ENTRE 4 IMATGES. LA MOSTRA POT ESTAR EN COLOR O EN ESCALA DE GRISOS.

MIRALL de 4 - COLOR



MIRALL de 4 - GRISOS



APARELLAR LES 4 IMATGES EN COLOR AMB LES MOSTRES EN COLOR O EN ESCALA DE GRISOS. A L'ENCERTAR LA PARELLA LES MOSTRES VAN DESAPAREIXENT FINS COMPLETAR L'ACTIVITAT.

MIRALL DIFERENT de 4 - COLOR



MIRALL DIFERENT de 4 - GRISOS



APARELLAR LES 4 IMATGES EN COLOR AMB LES MOSTRES EN COLOR O EN ESCALA DE GRISOS. A L'ENCERTAR LA PARELLA ENTREN NOVES IMATGES.

TRAU UN COLOR

ESCOLLEIX UN COLOR











Imágenes de las actividades del tipo Relaciona

Categorizaciones

Propone tres temáticas en las que se ha de asociar de entre diferentes objetos, aquel propio del espacio que se muestra. Las temáticas son las tiendas, la casa y los transportes.

Las imágenes están relacionadas con productos que se pueden comprar en tiendas del propio barrio/ población, medios de transporte y espacio de locomoción, y objetos de casa, de uso diario, como son los que se hallan en la cocina, lavabo y habitación.



PENSAR > CATEGORITZACIONS

 BOTIGUES	RELACIONAR L'OBJECTE AMB LA BOTIGA ON ES PODEN COMPRAR.	 LA CASA	RELACIONAR L'OBJECTE AMB L'ESPAI DE LA CASA ON ES GUARDA.
 TRANSPORTS	RELACIONAR EL MITJÀ DE TRANSPORT AMB EL MEDI ON ES TROBA.		



Imágenes de las actividades del tipo Categorizaciones

Memoria

Categoría en la que se encuentra el clásico juego de memoria "Memory", que consiste en descubrir las parejas que hay escondidas en la cara oculta de las cartas. Se puede escoger el grado de dificultad de entre 8, 12 o 16 cartas.

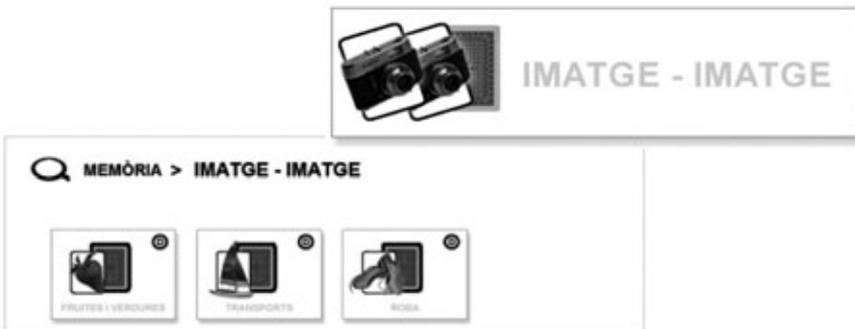


Imagen de la página con las actividades de Memoria

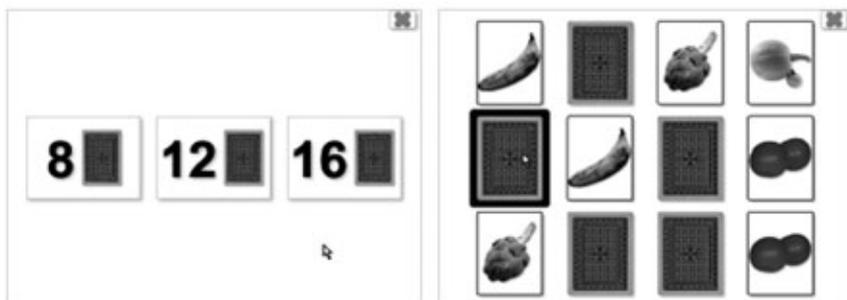
Las actividades de este bloque se dividen en dos tipos, en función de los elementos a aparejar, y para cada uno de ellos existe una versión basada en "Frutas y Verduras", "Transportes" y "Ropa", que se irán ampliando con otras temáticas existentes en El Casal Digital.

Imagen - Imagen

Se aparejan imágenes iguales.



mágenes de las actividades del tipo Imagen-Imagen



Imágenes de las actividades del tipo Imagen-Imagen

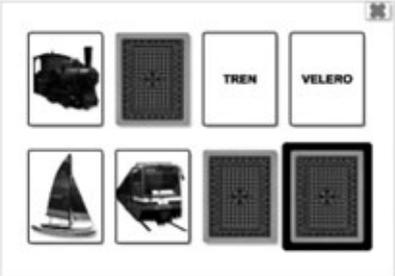
Imagen - Palabra

Se aparejan imágenes con la palabra que la describe. Para cada actividad existe la versión con las palabras en catalán y en castellano


IMATGE - PARAULA

MEMÒRIA > IMATGE - PARAULA

 <small>FRUTES I VERDURES</small>	 <small>ROSA</small>	 <small>TRANSPORTS</small>
 <small>FRUTAS Y VERDURAS</small>	 <small>ROSA</small>	 <small>TRANSPORTES</small>





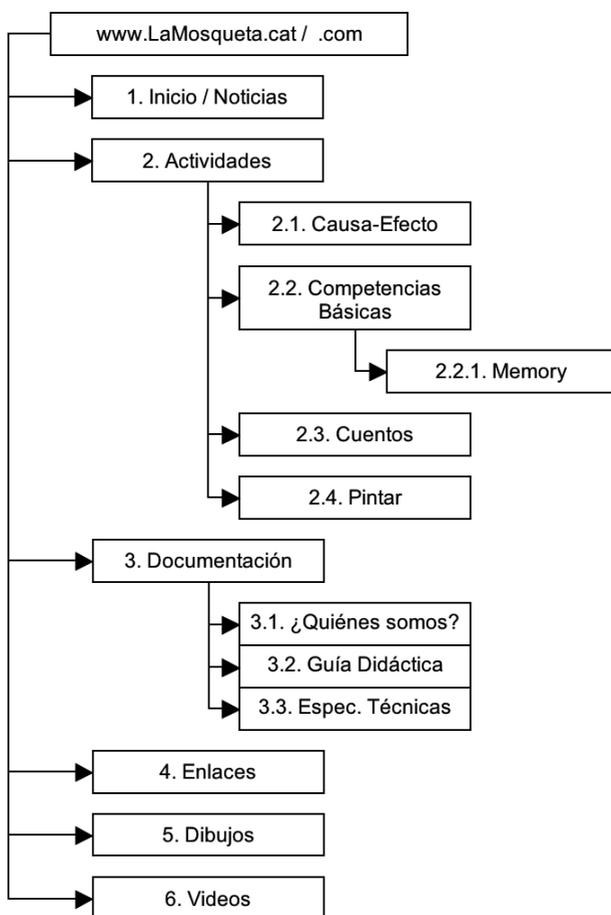
8	12	16
---	----	----

Imágenes de las actividades del tipo Imagen-Palabra

5.2 Estructura de los contenidos

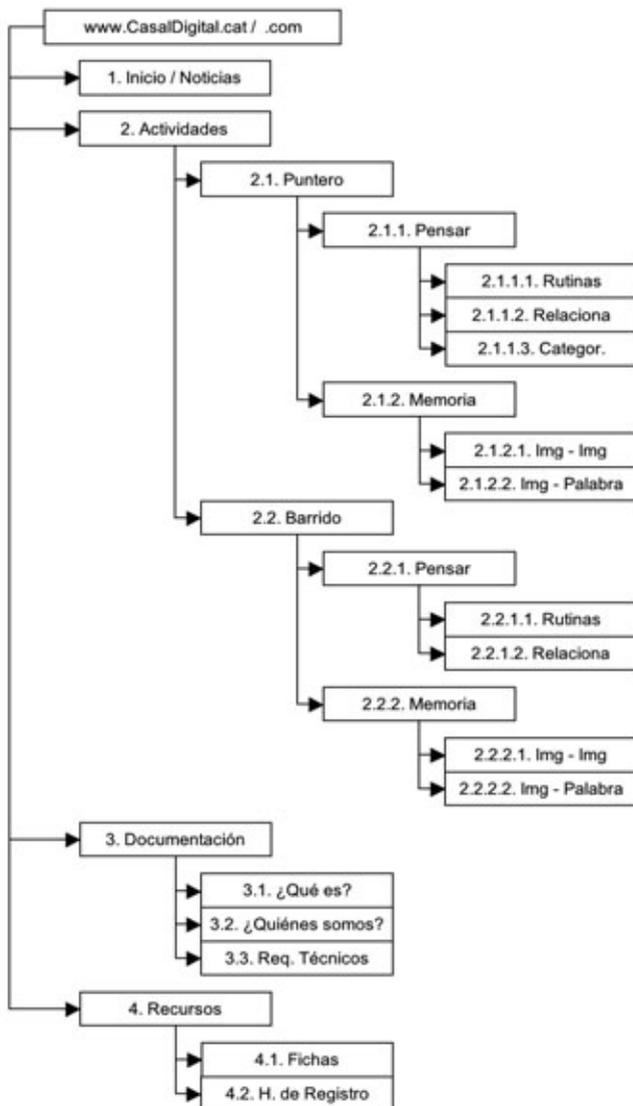
Los portales resultantes del proyecto se estructuran de manera nodal a partir de los contenidos. Las secciones del primer nivel siempre están accesibles para el usuario en el menú principal, las de segundo nivel solo se muestran cuando se acceda a la sección superior mediante un submenú y en caso de existir un tercer nivel o inferior este está integrado entre los contenidos de la sección. Esta estructura no se cumple en la sección de actividades que tiene un tratamiento distinto en cada uno de los portales.

En el portal de **LaMosqueta.cat** las actividades presentan una estructura ramificada de manera que primero se escoge el tipo de actividades que queremos hacer y después la actividad en concreto. Para distinguir si la actividad funciona por barrido o con el puntero del ratón se identifica mediante símbolos en el icono de la actividad.



Estructura del portal LaMosqueta.cat

En El Casal Digital, como ya se indica en la descripción de los contenidos, al acceder a la sección de actividades primero hay que escoger las actividades que queremos en función de su accesibilidad o funcionamiento. Hecha la elección se definen una serie de categorías que están siempre accesibles en una barra superior y cada categoría contiene las actividades que pueden estar clasificadas en distintos tipos. El motivo por el que se ha definido esta estructura es porque los usuarios de El Casal Digital pueden tener mas autonomía navegando por la página Web.



Estructura del portal de El Casal Digital

5.3 Tratamiento

De una manera global el tratamiento del proyecto ha venido muy determinado por los usuarios finales y por las premisas establecidas en el cumplimiento de las normativas de accesibilidad. Igualmente, estas condiciones no han sido excusa para dotarlo de una imagen actual con un diseño moderno y que sea atractivo para la mayoría de usuarios.

Hemos planteado el proyecto de la misma manera que puede plantearse un proyecto destinado a un público más amplio. Siempre hemos querido evitar la frase que parece que es con la que se trata muchos de los proyectos destinados a nuestros usuarios, "...como es para discapacitados ya vale...".

Y aunque esta premisa nos ha servido para los dos portales resultantes, cada uno ha requerido de tratamiento específico determinado por sus usuarios finales. A grandes rasgos, la principal diferencia entre el portal de LaMosqueta.cat y el de El Casal Digital, es que en el primero hay un predominio de los dibujos mientras que en el segundo predomina la imagen.

LaMosqueta.cat

La primera edición de actividades destinadas a niños con necesidades educativas especiales en soporte CD se alojó bajo el nombre de "La Mosqueta". Las siguientes ediciones se publicaron con distintos nombres pero en los ámbitos donde se utilizaron se las siguió conociendo con el mismo nombre que a la primera. Con esto, en el momento de hacer el salto a Internet, la tarea de asignar un nombre al portal fue sencilla, LaMosqueta.cat. Es un nombre de referencia para nuestros usuarios con lo que nos facilita la tarea de darnos a conocer y nos ayuda a reforzar una marca, una señal de identidad.

El nombre se complementa con el personaje de LaMosqueta que ha acabado siendo la mascota del portal.

Inicialmente, para evitar las barras de desplazamiento horizontal, en LaMosqueta.cat todo el tratamiento se planteó a partir de una resolución de pantalla mínima de 800 x 600. En el momento del desarrollo de la Web esta definición de pantalla todavía estaba siendo utilizada. Recientemente se ha ampliado la resolución a 1024 x 768 con lo que se ha ganado espacio para redistribuir los contenidos.

Las páginas se estructuran a partir de una cabecera superior con un menú principal que da acceso a todas las secciones y debajo de ésta la zona para los contenidos. Para las secciones que requieren de un submenú éste se ubica debajo del principal y solo se muestra cuando se accede a la propia sección. Los apartados que necesitan de un índice para sus contenidos, éste se encuentra al principio de los contenidos pero también presentan anclas que permiten navegar más rápidamente a lo largo de la página.

En el bloque de actividades la cabecera se reduce para centrar el foco de atención en los iconos que permiten navegar entre los diferentes recursos. Los iconos son de un tamaño considerable para permitir una mejor identificación visual. Los que corresponden a un tipo de actividad vienen identificados por la simbología SPC pertinente y los propios de las actividades por algún elemento característico de ésta (personaje, símbolo, etc.)

Los problemas visuales de algunos de nuestros usuarios implican que para las actividades se hayan utilizado colores suaves y/o contrastados, evitando los difuminados y el uso de texturas. Igualmente, para el diseño del portal también se ha tenido en cuenta el mismo criterio.

Partiendo de los colores del personaje de LaMosqueta, se ha escogido una paleta de colores cálida y con colores bien diferenciados para cada una de las secciones. El color naranja es el color identificador y el que se utiliza para los titulares a resaltar. La cabecera se presenta en amarillo claro y el menú principal en un color gris oscuro con letras en blanco que resalta sobre el blanco de la parte donde se ubican los contenidos. El texto de los contenidos se muestra en negro y se utiliza una escalera de grises para resaltar parte de éste o para los menús integrados en el contenido.



De cara a diferenciar el tipo de actividad de manera visual, a parte del elemento característico comentado, los iconos de esta sección se caracterizan por un color predominante en función de éste.

También determinado por los problemas visuales, se ha utilizado una tipografía de palo que en los menús y títulos es en mayúscula.

En el bloque de actividades, encima de los títulos se ha utilizado simbología SPC.

El tratamiento de los textos tiene un estilo educativo en la guía didáctica mientras que en resto del portal tiene un estilo más informal, más cercano al usuario. La Web está disponible en catalán pero hay una sección con los contenidos traducidos en castellano.

El Casal Digital

Aprovechando la plataforma ya creada, las primeras versiones de El Casal Digital se basaron en la apariencia de LaMosqueta.cat pero a medida que fue evolucionado la idea el portal fue adquiriendo una personalidad propia, más ajustada a sus destinatarios.

Con el nombre del portal se pretende transmitir la idea de que el sitio es un "casal", un punto de encuentro cercano y familiarizado con sus usuarios, pero digital, estamos en la red y queremos llegar a todos los sitios.

Y reforzando esta idea se ha diseñado un logotipo donde se junta lo cercano, tradicional, incluso el tiempo pasado del que provienen nuestros usuarios, con lo moderno. Se ha escrito el nombre del portal con una tipografía en negro que imita las letras generada por un Dymo (de los de antes) cambiando la última letra vocal de la palabra casal por una @ en color rojo. También se ha añadido la dirección del portal como punto de referencia para acceder a los contenidos.

En este caso todo el tratamiento del portal se ha basado en una resolución de pantalla mínima de 1024 x 768. Las páginas se estructuran siguiendo el mismo patrón que el portal de LaMosqueta.cat, una cabecera superior con el menú principal seguida de los contenidos. En caso de necesitar un submenú se ubica debajo del principal y solo se muestra al acceder a la sección correspondiente. Y si es necesario un índice de los contenidos se ubica al principio y se incluyen anclas entre los contenidos para una mejor navegación.

La página inicial de la sección de actividades contiene dos iconos muy grandes que dan acceso a éstas en función de su funcionalidad (puntero o barrido). El resto de páginas de actividades presentan una barra superior que da acceso a las distintas categorías y debajo de esta se ubican los iconos con los diferentes tipos y/o actividades.

Los iconos de los tipos de actividades se identifican por una imagen seguida de un texto en letra de palo y mayúscula con el nombre del tipo. El texto es de un tamaño considerable para permitir su identificación para los usuarios que no saben leer pero que hacen una lectura global de éste. (Identifican el texto como una imagen).

Los iconos de las actividades aunque también tienen un pequeño texto con el nombre de ésta, se identifican por una imagen propia de cada actividad. Al lado de los iconos se añade un texto en letra de palo y mayúscula con una pequeña explicación sobre la actividad.

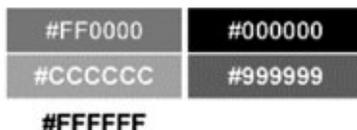


Ejemplos de un icono de un tipo de actividades y de una actividad

Partiendo de la premisa de querer dar un predominio de la imagen en el tratamiento del portal se ha escogido una paleta de colores contrastada y que pueda interferir lo menos

posible sobre los elementos. Es por ello que todas las páginas presentan un fondo blanco con los textos en negro y en escala de grises para resaltar algunas partes de éstos. Como color identificador se ha escogido el mismo rojo utilizado en el logotipo y se emplea para los títulos principales.

También para resaltar las imágenes, el contorno de los iconos de la sección de actividades es mínimo y se les ha añadido una sombra para que de la sensación de que están flotando sobre la página. Para identificar de manera sencilla sobre que icono estamos pasando el ratón, cuando esto sucede aparece un reborde rojo que refuerza la acción visualmente.



Paleta de colores utilizada en el portal de "El Casal Digital"

Aunque ya se ha comentado su uso específico en algunos apartados, todo el portal utiliza una tipografía de palo, en mayúscula en el menú principal y en los textos que pueden ser leídos (observados) por los usuarios finales.

5.4 Tecnología

Requisitos técnicos

Uno de los requisitos más importante que cumplen la mayoría de las actividades que se presentan en ambos portales es la utilización del botón derecho del ratón para acciones propias del aplicativo.

Las ediciones en CD de las actividades de LaMosqueta anteriores al proyecto, se habían hecho principalmente con la herramienta "Director". Este programa permite asignar funciones al botón derecho pero tiene el inconveniente que los archivos generados son de un tamaño considerable, poco apropiados para un entorno Web. Por otro lado, una de las herramientas mas utilizada para el desarrollo de aplicaciones multimedia para Internet, y la que veíamos mas apropiada para nuestro caso, es "Flash", pero no permite implementar la funcionalidad que estábamos buscando. Analizadas las posibles soluciones optamos por crear las actividades con "Flash", reduciendo de manera muy considerable el tamaño de los archivos, pero añadirlas a una aplicación hecha con "Director" que al detectar las pulsaciones del botón derecho indique al primero la acción mediante una variable compartida. El archivo generado con director, al ser una parte muy pequeña de la aplicación, tiene un tamaño adecuado para la Web.

Una de las ventajas de la solución escogida, después de haber probado otras alternativas, es que su funcionamiento no viene condicionado por el navegador utilizado ya que el reproductor utilizado por Director funciona en la mayoría de plataformas.

Las aplicaciones también cumplen con los siguientes requisitos técnicos:

Tamaño ajustable

Las actividades se ajustan a cualquiera de las medidas y formas de las pantallas más comunes del mercado sin alterar el tamaño de su contenido.

Carga inicial

Debido al volumen de imágenes y sonidos que pueden contener las actividades, algunas de éstas pueden tardar un tiempo considerable en cargarse desde Internet, todos los elementos necesarios se cargan al inicio, antes de empezar, evitando tiempos de espera una vez comience a trabajarse con la actividad.

Pantalla completa

Las aplicaciones, haciendo una pequeña modificación en el navegador de Internet, se ejecutan a pantalla completa evitando la intervención de elementos externos y creando un entorno de trabajo cerrado

En la implementación de las páginas Web de los portales también se han tenido en cuenta las normas de accesibilidad al contenido Web definidas por W3C. Aunque no se cumplen todas se han establecido las bases para ir adquiriendo los distintos niveles de accesibilidad. Actualmente toda la apariencia de los contenidos de las páginas se resume en una hoja de estilos lo que permite que en un futuro, de una manera sencilla y sin tener que modificar la estructura, podamos presentar diferentes versiones de los portales adaptadas a las características visuales de nuestros usuarios (alto contraste, letra grande, etc.). En caso de deshabilitarse o no estar accesible la hoja de estilos el contenido puede leerse ordenadamente.

También se ha proporcionado un texto descriptivo equivalente para todo elemento no textual que se muestra y se han definido teclas de acceso rápido a las principales secciones.

Requerimientos de producción (programas utilizados)

En el momento de plantear las herramientas a utilizar para el desarrollo del proyecto siempre se ha intentado dar prioridad a los programas de libre distribución pero debido a los requerimientos a cumplir ha sido necesaria la utilización de herramientas que no cumplen este requisito.

Los principales programas utilizados han sido los siguientes:

Editor de aplicaciones multimedia

Debido a los problemas para asignar funciones al botón derecho del ratón, se han utilizado dos herramientas, Adobe Flash y Adobe Director

Editor de imágenes

Se ha optado por utilizar el programa Adobe Fireworks.

Editor de sonidos

Las modificaciones que ha habido que hacer a los sonidos han sido bastante simples con lo que se ha utilizado uno de libre distribución.

Requerimientos de usuario

Para hacer que las aplicaciones estén disponibles para el público más amplio posible siempre se ha intentado que los usuarios finales requieran de los menores elementos posibles para poder utilizarlas. Es por ello que, aunque sean aplicaciones adaptadas, todas las funcionalidades específicas de las actividades se hacen a través de los botones del ratón. Partiendo de aquí, mediante un ratón adaptado, permitimos que el usuario final pueda interactuar con alguno de los conmutadores existentes en el mercado que mejor se ajusten a sus necesidades. Esto también nos permite que usuarios que no requieren de ninguna adaptación también puedan hacer uso de las aplicaciones.

El requisito principal para hacer uso de las actividades es que los usuarios tengan un ordenador conectado a Internet. Este debe cumplir con las siguientes características:

Hardware

128Mb de RAM y procesador Pentium III. Con esta configuración ya se garantiza un óptimo funcionamiento de las aplicaciones.

Navegador de Internet

Las aplicaciones se han desarrollado y testeado para que funcionen con Internet Explorer 6.0 (con Service Pack 1) o versiones superiores y Mozilla Firefox 2.0 o superior.

Debido a que no puede hacerse de manera automática, para que se ejecuten las aplicaciones a pantalla completa hay que modificar algunos parámetros de la configuración del navegador. Estos se detallan en la documentación del portal. El proceso es sencillo y solo hay que hacerlo la primera vez que el usuario se conecta.

Reproductor (plug in) de Flash y Shockwave

Hacen que el navegador de Internet sepa como ejecutar las aplicaciones ya que tiene componentes hechos con Flash y con Director (utiliza reproductor Shockwave). Normalmente suelen instalarse y actualizarse automáticamente al ejecutar las aplicaciones pero en la documentación se explica como hacerlo manualmente.

Definición de pantalla mínima de 1024 x 768 o superior

6. ACCESIBILIDAD

6.1 Accesibilidad física

El barrido

El Barrido es una funcionalidad que sirve para marcar de manera secuencial, una después de otra, todos los posibles clicks activos o zonas calientes que una aplicación puede mostrar por pantalla.

La manera de marcar las zonas activas se puede hacer cambiando el tamaño de la opción correspondiente, resaltándola con un marco, etc., va variando en función de la aplicación. El barrido es un sistema de acceso muy adecuado para usuarios con discapacidad motriz, con trastornos de relación con el entorno y/o problemas de coordinación óculo-manual.

Se puede aplicar de dos maneras:

Barrido Automático

Va pasando de una zona marcada a otra de manera automática y con una periodicidad que puede ser graduada. Solo requiere de un pulsador, equivalente al botón izquierdo, que activa la opción que esta marcada.

Barrido Dirigido

El paso de una opción marcada a otra se hace de manera manual. Se utilizan los dos botones del ratón, de forma que el derecho es el que permite moverse por las diferentes opciones (hace las funciones de BARRIDO), y el izquierdo permite seleccionarlas (hace la ACCIÓN).

El botón derecho permite marcar cada icono, letra, carta,... consecutivamente, de tal manera que cuando esté remarcado el que se desee, podrá seleccionarlo con el botón izquierdo.

Podríamos decir que el botón derecho es el que mueve el cursor por la pantalla cuando no se puede utilizar el ratón para hacer la búsqueda.

Cuando existen muchas opciones para elegir, para facilitar la selección, se utiliza un **Barrido Complejo**. Las opciones se agrupan en bloques, de forma que primero se ha de escoger un bloque y después una opción dentro de éste.



Imágenes de la actividad “Alfabet” que utiliza Barrido Dirigido Complejo

Actualmente las actividades presentadas utilizan barrido Dirigido ya que da mucha más autonomía al usuario.

Los Pulsadores y el Ratón Adaptado

Un pulsador es un dispositivo que puede ser utilizado por personas con discapacidades motoras y/o sensoriales severas. Los hay de diferentes formas, tamaños, que pueden funcionar por presión, por movimiento, por aire... y que se pueden adaptar a muchísimas situaciones dependiendo de las necesidades del usuario.

Tienen el objetivo de facilitar el acceso a:

Personas con discapacidad motora

Son susceptibles de ser accionados sin necesidad de una gran precisión.

Personas con discapacidad psíquica

Permiten disponer de un entorno con elementos simples con el que interactuar.



Imagen de entorno con elementos simples

La mayoría de pulsadores que se pueden encontrar en el mercado tienen una salida de cable con un conector de tipo "jack macho" (como el de los auriculares). Adaptando el ratón con dos entradas "jack" se pueden conectar dos pulsadores que emulan las acciones asignadas a los botones del ratón. De esta forma, la persona que utiliza el ordenador puede tener delante de él únicamente los pulsadores y la pantalla, eliminando de esta forma de su vista otros elementos como el teclado, el ratón, cables, etc.

Es aconsejable que para ejecutar las mismas funciones, la presentación de los pulsadores tenga siempre el mismo color y la misma situación espacial. A pesar de que pueden ser de muchos colores, en nuestro caso el pulsador que emula el botón izquierdo suele ser rojo y se ubica a la izquierda, y el que emula el botón derecho es amarillo y se sitúa a la derecha.

Los ratones adaptados y los pulsadores se pueden adquirir fácilmente en proveedores especializados en material de Educación Especial. Incluso hay instituciones como el CEAPAT que adapta los ratones de forma gratuita.

En el portal también se muestra una colección de vídeos que explican como hacer la adaptación de manera sencilla.



Fotografía del ratón adaptado y los dos pulsadores

6.2 Accesibilidad sensorial

Información oral

La información que predomina es mayoritariamente visual, pero acompañada de estímulos sonoros, como música y de otros outputs que informan de la realización exitosa o no de la acción.

Esta información oral, a veces aparece como causa de haber realizado una acción con el ratón o el conmutador; otras veces, aparece a través de un sonido específico que facilita la comprensión de no haber aplicado bien un criterio o que, en efecto, sí se ha hecho.

Gracias a estos estímulos auditivos, los usuarios de las aplicaciones acceden más fácilmente a la realización de actividades, desarrollándolas con la autonomía deseada y con los estímulos requeridos.

Tipografía

El motivo por el que en la sección de actividades de los portales aparece información escrita en tipografía de palo en mayúscula, es porque facilita su comprensión.

Se tiene presente el alfabetismo funcional que muchas personas mayores y personas con DI aplican para entender la información escrita.

Es por ello, para favorecer el acceso a la comprensión, que predominan mensajes cortos con información de las actividades en cuestión, escritos en letra mayúscula.

7. ORGANIZACIÓN

7.1 Perfiles implicados

La organización del proyecto se estructura a partir de los siguientes perfiles.

Coordinador

Es el encargado de hacer el seguimiento y coordinar la parte más institucional del proyecto.

Pedagogo

Define los contenidos de portal.

Técnico

Diseño y implementación técnica del proyecto

Ilustrador

Las aplicaciones, sobre todo las del portal de LaMosqueta.cat, requieren de un número considerable de dibujos, que gracias a la existencia de este perfil permite dar una imagen más personalizada y homogénea de los contenidos.

Aunque estos perfiles quedan muy definidos detrás de cada uno de ellos se han implicado diferentes personas del equipo.

7.2 Metodología de trabajo

En el desarrollo del proyecto se ha seguido una metodología activa que se ha ido adaptando a las necesidades del momento.

Una vez establecidas las bases para empezar a trabajar, la fase inicial consistió en encontrar la solución técnica a algunos de los requisitos que debían cumplir las actividades y que las herramientas existentes no nos la ofrecían de manera directa. También sirvió para que el equipo técnico acabara de adquirir los conocimientos necesarios.

Superada la fase inicial, en la producción del proyecto podemos diferenciar entre lo que ha sido la creación de actividades y la creación de la estructura Web de los portales.

La metodología usada para la creación de actividades parte de las necesidades de nuestros usuarios detectadas por los pedagogos y/o educadores. A partir de aquí el pedagogo hace un desarrollo de la propuesta definiendo su estructura, funcionalidades, imágenes,... con la colaboración del técnico que conoce el potencial y las limitaciones de las herramientas. Definida la actividad pasa a su implementación técnica y una vez finalizada, aprovechando el potencial de usuarios y profesionales de la Fundació El Maresme, se inicia una fase de pruebas. Como resultado de esta última fase puede ser que se tengan que hacer cambios en el planteamiento de la actividad, que se detecten problemas

técnicos o que se considere la actividad finalizada, ya que cumple con los objetivos planteados, y se publique en Internet.



Diagrama creación actividades

Para la creación de las páginas de los portales primero se ha decidido la estructura de éstas, después se ha definido el diseño y finalmente se ha llevado a cabo su realización. Tener claro antes de ponerse a trabajar como hay que hacer las cosas nos ha ayudado a que la realización fuera mucho más sencilla.

8. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Destaca la evolución de las aplicaciones que componen este proyecto, y el pertinente éxito de su uso por parte de las poblaciones a las que se dirige.

En la actualidad, y tal y como hemos reflejado anteriormente, hay pocas aplicaciones multimedia y páginas Web que cubran las necesidades de acceso y motiven, a la vez, a los usuarios que disfrutan de LaMosqueta.cat y/o de El Casal Digital.

El éxito se refleja en el recorrido de LaMosqueta.cat, el cual empezó siendo un CD de uso escolar y actualmente es un portal educativo de referencia.

Al igual, pero en menor grado, y teniendo presente su corta trayectoria, observamos que El Casal Digital ha recibido una buena aceptación y predisposición de los grupos de población a los que se dirige.

9. ACCIONES FUTURAS

La premisa principal en la que se basaran todas las acciones futuras será la de **adaptar constantemente los portales a las necesidades de los usuarios** a los que van destinados.

A partir de ella, y en función de los recursos disponibles, se desarrollaran las siguientes acciones:

- Crear nuevas actividades para cubrir nuevas necesidades de nuestros usuarios.
- Continuar investigando en la búsqueda y el uso de nuevas maneras de accesibilidad.
- Ampliar los portales con nuevas secciones que puedan ser de utilidad (guía de accesibilidad, recursos, etc.)
- Modificar las páginas Web para conseguir el máximo nivel de accesibilidad definido por el Consorcio World Wide Web – W3C
- Presentar los contenido en otros idiomas
- Emplear la utilización de bases de datos en el almacenamiento de los contenidos y el funcionamiento de las páginas. Esto permitirá agilizar la gestión de los contenidos así como ofrecer a los usuarios la posibilidad de personalizar el entorno en función de sus necesidades.
- Buscar nuevas fuentes de financiación respetando la filosofía en la que se han construido los portales.

3º Premio de Innovación

AUTODETERMINACIÓN, INCLUSIÓN SOCIAL Y SOLIDARIDAD

NÉSTOR VALVERDE MELERO

A mi hija Alba...,
todas las personas que comparten
este proyecto con tu padre...,
saben que tu padre es y empieza en ti...
que tu padre nace contigo...

«Sobre todo sean capaces de sentir en lo más hondo,
cualquier injusticia cometida contra cualquiera,
en cualquier parte del mundo.
Esa es la cualidad más linda de un revolucionario»
(Ernesto Guevara)

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto es de Amador, Espe, Ana María, Amparo, Agustín, Encarna, Olga, Clara, Jesús, Pablo, Ernesto, Bernardo, Pilar Vicente, Sebas, Chuchi, Claudio, Pedro, Francisco, Jorge del Pozo, Javier, Ana María Rodríguez, Teresa, Santi Morcillo, Jorge Zato, Pilar Moro, Pilar Crespo, Flora... Mi más sincera gratitud por vuestra lección, y por permitirme vivir todo esto y mucho más a vuestro lado.

Gracias a la tutora del proyecto, la doctora Francisca González Gil, por su apoyo ilimitado a la idea, y por mejorarla constantemente con su trabajo, conocimiento, cercanía y confianza.

A mis hermanas Libertad y Alba, las personas a las que más quiero. ¡Viva la novia!
A Mati, por pensar tanto en nosotros.

A mi tío Chema, cualquier agradecimiento es poco para alguien tan merecedor de todo.
Al clan Merlo, por hacerme tan afortunado.

Salamanca, Santander, Potes, Sáhara..., Sonia, gracias por estar siempre a mi lado. Sin ti no hubiera sido posible. Esto, como todo, es tan tuyo como mío.

A todos los compañeros de la Residencia Madrigal y de ASPRODES-FEAPS Salamanca, que colaboraron siempre con esta propuesta y creyeron en la misma.

A mis compañeros del Máster, por su enorme cariño y ayuda. Viva Espeja y Patrick Swayze!

A Gemma, mi incondicionalidad...

Al pueblo saharai, injusticia compartida.

A Mohamed, el más digno ejemplo de la dignidad saharai y a toda su/mi familia

A Gali y Brahim, los niños más especiales del desierto...

Al abuelo Félix...

A mi padre...

A mi madre...

ÍNDICE GENERAL

Introducción	529
I. MARCO TEÓRICO	531
Capítulo 1. Personas con discapacidad intelectual	531
Capítulo 2. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual	539
Capítulo 3. Autodeterminación e inclusión social	547
Conclusión al Marco Teórico. La solidaridad y la ética como propuesta para la mejora de la calidad de vida	551
II. PROPUESTA INNOVADORA	553
Capítulo 1. Justificación	553
Introducción	553
El pueblo saharauí	554
Descripción de la población receptora	556
• Residencia Madrigal I. ASPRODES-FEAPS Salamanca	556
• Escuela de Educación Especial de la Wilaya de Auserd, Campamentos de Refugiados Saharauís, (Tindouf, Argelia)	558
Antecedentes solidarios en la Residencia Madrigal I con el pueblo saharauí	560
Capítulo 2. Objetivos	561
Capítulo 3. Metodología y acciones	563
Capítulo 4. Resultados	569
Capítulo 5. Conclusiones	575
Capítulo 6. Propuesta de mejora y perspectivas de futuro	577
III. BIBLIOGRAFÍA	579
IV. ANEXOS	581
Imágenes	581
Publicaciones	597
Documentación	605

ABSTRACT

Nuestro proyecto pretende potenciar dimensiones centrales de calidad de vida, tales como la autodeterminación y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual de la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca a través de la acción solidaria, mediante la gestión por su parte, de un proyecto de cooperación internacional.

Los responsables de la propuesta, han administrado, ejecutado y divulgado un proyecto de cooperación que ha generado importante ayuda humanitaria con la que colaborar con niños saharauis con discapacidad intelectual y sus centros educativos en el desierto del Sáhara, viendo fortalecido así su empoderamiento y su repercusión social, para lograr además que el proyecto se instaure en otras entidades de FEAPS, creándose así una red de proyectos solidarios gestionados por personas con discapacidad intelectual.

RESUMEN

Nuestro proyecto pretende potenciar la conducta autodeterminada y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual de la Residencia Madrigal I para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual de ASPRODES-FEAPS Salamanca), a través del valor de la solidaridad.

Existía una trayectoria de cooperación con el pueblo saharauí dentro de nuestra entidad ASPRODES, por lo que los residentes eran conocedores y sensibles a la cruda realidad que vive este pueblo, refugiado desde hace más de 30 años en la zona más dura e inhóspita del Sáhara. Por ello, se puso en marcha en la Residencia una iniciativa consistente en recaudar fondos mensualmente para colaborar con una de las escuelas para personas con discapacidad intelectual de los Campamentos de Refugiados Saharauís en Tindouf; Argelia. La decisión de participar en el proyecto se tomó de manera individual por parte de cada residente, realizando ellos mismos el control y el registro de las aportaciones. Los propios participantes decidieron en qué invertir la recaudación obtenida, siempre teniendo en cuenta las principales necesidades de la población receptora. Las recaudaciones generadas, han permitido financiar el programa alimenticio de la escuela saharauí desde el curso 2008, y equiparla con material audiovisual (adquisición y entrega de una televisión, un DVD, un equipo de música, películas, documentales.). Poder elegir, tomar decisiones, establecer metas o adquirir compromisos fueron algunos de los objetivos esenciales de esta parte de la acción, junto con la satisfacción y la adquisición de roles causales por parte de las personas con discapacidad de la Residencia.. Amador, una estas personas, viajó a los Campamentos Saharauís como portavoz del proyecto, e hizo entrega de toda la ayuda humanitaria generada en la escuela saharauí.

Por último, los propios residentes expusieron y defendieron su proyecto, en contextos tan variados e importantes como la Universidad de Salamanca, las VII Jornadas Científicas sobre Discapacidad Intelectual del INICO o el último Encuentro Nacional de Buenas Experiencias de Autogetores FEAPS, foros donde fueron invitados a tenor de su relevante papel como responsables de un proyecto de cooperación internacional. El importante eco de esta iniciativa gestionada por personas con discapacidad intelectual, ha permitido que el proyecto se haya empezado a llevar a cabo en otros centros y entidades de FEAPS, así como en instituciones ajenas a la discapacidad, que ahora colaboran directamente con los responsables de este proyecto, que ha convertido a sus protagonistas en auténticos referentes sociales

INTRODUCCIÓN

Diciembre de 2008... , bajo un intenso calor, tan habitual en el desierto de los desiertos, Amador, una de las personas que viven en la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca, carga en un viejo Land Rover el resto de material audiovisual que entregará en unos instantes en la escuela saharai.

Tras 6 días en los campamentos, Amador sabe que se encuentra en el momento más importante del viaje, aquel por el que ha estado trabajando todo el año junto al resto de sus compañeros de residencia, aquel por el que ha viajado como portavoz de un proyecto de cooperación internacional al desierto del Sáhara; lo sabe y está nervioso; "ojalá salga todo bien", le dice serio a su monitor, antes de subir al coche.

Minutos después, firma los informes y entrega a Yamila, directora de la Escuela de Educación Especial de la wilaya de Auserd, los 1.500 euros generados por su proyecto para colaborar con el programa alimenticio del centro, y ante más de cincuenta niños saharauis con discapacidad intelectual, sus familias, profesionales del centro, y otros cooperantes españoles, deposita la televisión, el DVD y el equipo de música que hace unos días ha comprado en España junto al resto de sus compañeros. Y Amador habla... , habla para decir, mientras un saharai traduce al árabe, que hace entrega de todo aquello en nombre de sus compañeros de residencia: "Esperanza, Jesús, Santi Morcillo...", mientras el traductor grita en su idioma todas las palabras que Amador dice, para acabar con un "Esperanza, Jesús, Santi Morcillo", que no varían con la traducción pero resuenan ahora muy lejos de Salamanca, en medio del desierto. El aula rompe en aplausos y algunas lágrimas, mientras Amador abrumado, pero con un brillo distinto en los ojos, esboza una pequeña sonrisa de satisfacción y orgullo.

El proyecto de innovación que presentamos, titulado "Autodeterminación, Inclusión Social y Solidaridad. Un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual", es una propuesta que pretende potenciar, mediante la acción ética y solidaria, dimensiones esenciales de calidad de vida, tales como la autodeterminación y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual que viven en la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca.

Los objetivos del proyecto se sustentan en un marco teórico definido por la actual concepción de discapacidad intelectual, donde los apoyos y el contexto adquieren un esencial protagonismo, y en el modelo multidimensional de Calidad de Vida, referente de toda buena práctica desarrollada hacia personas con discapacidad intelectual. La iniciativa pone énfasis

en las dimensiones de autodeterminación e inclusión social, habida cuenta de la importancia de las mismas, y propone utilizar la acción solidaria bajo fundamentos éticos extensibles a toda persona, como herramienta para incidir en las dimensiones, potenciar la proyección social de las personas con discapacidad intelectual y mejorar las actitudes sociales hacia éstas.

La metodología utilizada, en torno a la gestión por parte de los residentes de un proyecto de cooperación internacional con el tercer mundo, ha conseguido además, generar ayuda humanitaria para una de las escuelas de educación especial existentes en los Campamentos de Refugiados Saharauis en Tindouf, Argelia, a tenor de la gravísima situación política y humanitaria que vive el pueblo saharauí.

Nos encontramos pues ante un proyecto dual, donde los resultados pretendidos son bidireccionales. Las personas con discapacidad de nuestros centros, históricamente concebidas como meras receptoras de ayuda, adquieren el compromiso de ayudar a otras personas que lo necesitan, pasando a ser emisores directos de solidaridad y apoyo.

El proyecto pretende otorgar poder y protagonismo social a nuestros residentes, encargados de gestionar, administrar y ejecutar la iniciativa, y de defenderla y exponerla en ambientes variados de la comunidad. Clases en la universidad, comunicación en jornadas científicas sobre discapacidad, solicitud de colaboración de otros centros y entidades dedicadas a la discapacidad para implantar una propuesta similar en sus planificaciones, multiplicación de los participantes y colaboradores en el proyecto, o numerosas publicaciones referidas a la propuesta, son realidades que demuestran el eco de la misma. La solidaridad, acción humana que trasciende cualquier tipo de discapacidad ha alcanzado su máximo expresión al ser desempeñada por propias personas con importantes necesidades de apoyo. Personas con discapacidad intelectual ansiosas por adquirir compromisos y situarse en primera línea en la apasionante misión de mejorar un poco el mundo.

Esa primera línea desde la que Amador, abrumado, pero con un brillo distinto en los ojos, esbozaba, en el desierto de los desiertos, su sonrisa de satisfacción y orgullo.

I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La concepción que se ha tenido acerca de la discapacidad intelectual, así como de las personas que la presentan ha variado mucho a lo largo de la historia, así como en relación a las propias sociedades. Hoy, la definición del concepto, así como su clasificación y evaluación se sitúan en un marco mucho más esperanzador, enfocado al desarrollo social de las personas con discapacidad intelectual, bajo premisas que establecen que las personas con los apoyos necesarios mejoran su funcionamiento y niveles de calidad de vida, en el marco de la integración e inclusión comunitaria. Este capítulo aborda las distintas tendencias históricas que han existido en la manera de entender a las personas con discapacidad intelectual, para centrarse en el modelo actualmente consensuado, haciendo especial hincapié en la importancia que en él adquieren los apoyos.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Pese a que el panorama actual es mucho más comprensivo en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual, las definiciones y concepciones, sobre todo en lo que respecta a la sociedad en general, están influidas, sin duda, por el pensamiento desarrollado durante siglos (Wodrich, 1986, citado en Verdugo, 1995).

A grandes rasgos se pueden diferenciar tres tendencias históricas en la definición de discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1987, citado en Verdugo, 1995):

1. En primer lugar una concepción marcada por la incompetencia para satisfacer las demandas de la vida, lo que derivaba en diferentes actuaciones hacia las personas con discapacidad dependiendo de las sociedades, y por supuesto también de los siglos.
2. En segundo lugar una tendencia que relaciona la discapacidad intelectual con una falta de habilidad cognitiva general, congénita y sin posibilidad de remisión, lo que ya en el siglo XVII empieza a diferenciar en algunos escritos, la naturaleza de los considerados "locos", marcados por temporalidad, de los "idiotas" definidos por la irreversibilidad.
3. La tercera vía, procedente, sobre todo, del campo médico, se centró en la evaluación de la discapacidad intelectual, a través del análisis de la etiología. La condición de persona con discapacidad intelectual viene marcada, según esta tendencia, por una patología orgánica, y los estudios y esfuerzos pues, estaban orientados a localizar signos objetivos distintivos de la discapacidad intelectual.

Como establece Verdugo (Verdugo, 1995), a grandes rasgos podríamos resumir, dos grandes momentos históricos en relación al concepto, muy diferenciados, aunque imbuidos de las tendencias anteriormente señaladas. Uno, anterior al siglo XIX, que entendía que la discapacidad intelectual no se diferenciaba de otras alteraciones, y era considerado como una variante más de las demencias, cuyas causas se relacionaban con factores orgánicos, biológicos o innatos. Otra, a partir del siglo XIX, donde los avances y estudios, diferencian claramente la discapacidad intelectual de la demencia y otras patologías, aunque siguieran vigentes de uno u otro modo hasta mediados del siglo XX, tesis biologicistas que consideraban la discapacidad intelectual como una alteración del sistema nervioso central

En el transcurso del pasado siglo, es de vital importancia, para la comprensión, definición, clasificación y evaluación de la discapacidad intelectual los estudios y propuestas elaboradas por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR y AAMD). Fundada en 1876 siempre fue una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con discapacidad intelectual (Portuondo Sao, 2004). Su composición heterogénea, en la que se incluyen profesionales provenientes de diferentes campos como los de la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, el derecho, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se relacionan con personas que presentan esta discapacidad.

La Asociación publicó en 1921 la primera edición de su manual, con el objetivo de definir lo que era discapacidad intelectual, y desde entonces a lo largo de más de un siglo, ha seguido elaborando propuestas para un correcto entendimiento de la discapacidad, y de los sistemas de atención, publicando diez ediciones, la última de ellas en 2002.

El punto de partida de la definición, tenía en el coeficiente intelectual su eje fundamental: La aparición de las pruebas de inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, hacían de este parámetro el dato más objetivo en el que se basaba cualquier tipo de investigación, por lo que el eje diferencial que marcaba la discapacidad intelectual era la inteligencia.

Progresivamente, empieza a adquirir fuerza, dentro de la concepción, los problemas de conducta adaptativa que presentaban claramente las personas con discapacidad intelectual. En 1959, la quinta edición del manual introducía formalmente el concepto de conducta adaptativa en la definición, lo que supuso un cambio en las nuevas concepciones, en las que el desempeño personal ya no se ubica exclusivamente en el rendimiento ante pruebas estandarizadas y de una etiología determinada, sino que se empieza a tener en cuenta la capacidad personal para adaptarse a las condiciones que impone el medio en el que han de desenvolverse las personas.

En posteriores ediciones, se realizan matizaciones terminológicas, se da un carácter cada vez más orientador al límite de coeficiente intelectual, para que pueda completarse con otras evaluaciones clínicas, o se amplía el límite de edad para la aparición del proceso etiológico de los 16 a los 18 años.

En 1992, se publica la novena edición del manual, que supone un cambio de paradigma en la concepción, al variar la visión de la discapacidad intelectual como un rasgo absoluto, manifestado únicamente por el individuo, a una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno. El individuo con discapacidad se considera pues, un ser que se interrelaciona con el contexto, se ve condicionado por éste, y a la vez, lo condiciona.

La principal aportación de esta definición consiste en modificar el modo en que las personas (profesionales, familias, investigadores, etc.) conciben la categoría diagnóstica de discapacidad intelectual, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo, para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona (Verdugo, 2003).

DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA AAMR DE 2002

Después de más de cien años de investigaciones, estudios y publicaciones, en los que se ha delimitado el concepto de discapacidad intelectual, y avanzado hacia una concepción no ligada sólo al individuo sino también a la importancia del contexto, la AAMR (hoy AAIDD) publicó en 2002 la última edición de su manual.

La historia de los manuales publicados por la asociación, evidencian que los trabajos que han ido surgiendo, por lo común, no anulaban a los anteriores, porque esos manuales servían como base y punto de partida para una mejor comprensión de la discapacidad intelectual.

El manual de 2002, hereda las principales aportaciones de publicaciones anteriores. Tras el cambio de paradigma que supuso la anterior edición de 1992, la publicación revisa y mejora las propuestas elaboradas en aquél, pretendiendo hacer útil con mayor claridad la naturaleza multidimensional de la discapacidad intelectual y presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y elaborar apoyos (Verdugo, 2003).

El manual continúa con la labor de desarrollar un conocimiento adecuado de la discapacidad, y supone una aportación fundamental para generar una nueva forma de pensar sobre las personas con discapacidad intelectual, que incluye una perspectiva socio-ecológica y un modelo multidimensional del funcionamiento humano (Schalock, 2009).

La definición establece que “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” (Luckasson y cols., 2002).

Como señala el manual, la aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística.

3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un modelo teórico multidimensional, en la que las distintas dimensiones, se verían afectadas por los apoyos y por extensión producirían un mejor funcionamiento del individuo con discapacidad intelectual.

DIMENSIONES

Dimensión I: Habilidades intelectuales: La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye "razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia" (Luckasson y cols. 2002).

Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas): La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols., 2002).

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales: En esta dimensión se hace referencia a las interacciones con los demás y el rol social desempeñado. Se resalta el papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones para participar en la vida de la comunidad.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos): La salud es entendida como un "estado de completo de bienestar físico, mental y social".

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura): Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta con tres niveles: Microsistema, Mesosistema y Macrosistema.

PROCESO DE EVALUACIÓN

El proceso de evaluación en la discapacidad intelectual comprende tres funciones diferentes: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. ((Luckasson y cols., 2002).

La primera función se dirige a diagnosticar la discapacidad intelectual, para lo que se plantean tres criterios:

Función 1.

Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Retraso Mental): Determina la elegibilidad. Existe diagnóstico de retraso mental si se da lo siguiente:

1. Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual.
2. Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa.
3. La edad de aparición es antes de los 18 años.

La segunda función del proceso se centra en la clasificación y descripción, persiguiendo la identificación de las capacidades y debilidades en las cinco dimensiones propuestas:

Función 2.

Clasificación y Descripción: *Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones y las necesidades de apoyos.* Describe los puntos fuertes y las limitaciones de la persona en cada una de las cinco dimensiones:

1. Capacidades Intelectuales
2. Conducta Adaptativa
3. Participación, Interacción y Roles Sociales
4. Salud (física, mental y etiología);
5. Contexto (ambiental y cultura).

Por último, el proceso de tres funciones finaliza con el establecimiento del perfil de necesidades de apoyo en nueve áreas:

Función 3.

Necesidades de Apoyos: *Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento.* Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de las nueve áreas de apoyo:

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación
3. Vida en el hogar
4. Vida en la comunidad
5. Empleo
6. Salud y seguridad
7. Conductual
8. Social
9. Protección y defensa.

LA IMPORTANCIA DE LOS APOYOS EN LA DEFINICIÓN DE 2002

La propuesta de 2002 de la AAMR plantea que *“los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos”* (Luckasson y cols., 2002).

El propósito fundamental de proporcionar apoyos, no es otro que mejorar los resultados personales de las personas con discapacidad relacionados con la independencia (o interdependencia), las relaciones, las contribuciones, la participación en la comunidad, y el bienestar personal.

El modelo de apoyos propuesto se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta y se dirige a *“evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que en ese sentido se necesitan para funcionar en un ambiente concreto”*. La evaluación de las necesidades de apoyo se realiza en cada una de las nueve áreas enumeradas. Las funciones de los apoyos prescritos son las mismas que en el sistema de 1992: Enseñanza, Amistad, Planificación Económica, Ayuda al empleado, Apoyo Conductual, Ayuda en el Hogar, Acceso y Utilización de la Comunidad y Atención Sanitaria.

No se debe identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, ya que los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual. El enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeterminación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor.

El proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuesto por la AAMR se compone de cuatro pasos (Luckasson y cols., 2002).

- 1) Identificar las áreas relevantes de apoyo
- 2) Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas.
- 3) Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
- 4) Escribir el Plan Individualizado de apoyos que refleje:
 - a) Los intereses y preferencias de la persona
 - b) Áreas y actividades de apoyo necesitadas
 - c) Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará

- d) Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas.
- e) Énfasis en los apoyos naturales.
- f) Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo.
- g) Resultados personales.
- h) Un plan para controlar la provisión y resultados de los apoyos previstos.

Podemos concluir este capítulo, evidenciando que la actual concepción de discapacidad intelectual, pone el énfasis en la interrelación entre limitaciones, contexto y apoyo, y que mediante una correcta intervención en las tres áreas, basándonos en los deseos y derechos de las personas con discapacidad, podremos, en definitiva, mejorar su calidad de vida.

CAPÍTULO 2

CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto Calidad de Vida, en absoluto novedoso, ha estado presente en escritos y tratados en nuestra historia desde la antigüedad. En la actualidad existen numerosas definiciones de lo que es Calidad de Vida, y el término es comúnmente usado, desde el ámbito publicitario, político, sanitario, etc.

Para todas las personas, alcanzar una vida de calidad es una aspiración, que en mayor o menor medida orienta nuestra forma de actuar, relacionarnos..., nuestra forma de vivir. Nuestra calidad de vida, está fuertemente influida por las situaciones inmediatas, así como por el impacto de tendencias sociales más amplias.

En este capítulo, analizaremos la naturaleza del término Calidad de Vida, así como el modelo elaborado por Schalock y Verdugo (2003), en relación a las personas con discapacidad intelectual, y cómo éste ha servido para acercarnos a una manera distinta de concebir la situación de las personas que más dificultades presentan para acceder a aquello que denominamos calidad de vida, y nuestra obligación, como profesionales, y miembros de la sociedad al respecto. Por último, reflejaremos la posición del movimiento asociativo FEAPS en torno al constructo Calidad de Vida.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Para las personas con discapacidad intelectual, el reto de vivir una vida plena y de calidad es quizá aún mayor que para el resto de las personas, a causa de sus limitaciones individuales, y de las actitudes sociales y culturales generalizadas en relación a sus posibilidades y al papel que pueden desempeñar dentro de sus comunidades (Schalock, 2006).

Actualmente, la importancia del concepto calidad de vida aplicado al mundo de la discapacidad intelectual puede ser explicado por varias razones:

1. Es una noción sensibilizadora, ya que captura “las visiones en constante cambio de las personas con discapacidad tal y como se veían reflejadas en la autodeterminación, inclusión, habilitación y equidad (Schalock y Verdugo 2006).
2. Es un constructo social y un agente de cambio social que nos hace ser sensibles a las necesidades de otros y a las posibles discrepancias entre lo que uno necesita y lo que tiene (Schalock y Verdugo, 2003)
3. Es un marco unificador que guía estrategias de mejora de los programas, (planificación centrada en la persona o el paradigma de apoyos) (Schalock y Verdugo, 2006)

4. Es un marco conceptual que evalúa resultados de calidad de vida y un criterio para evaluar estrategias de intervención (Schalock y Verdugo, 2006)

En el año 2005, se llegó a un consenso por parte de un grupo internacional de investigadores sobre Calidad de Vida (Special Interes Research group on Quality of Life), consensuando doce principios que afectaban a la conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida: (Schalock y Verdugo 2003), (Tabla 1):

<p>CONCEPTUALIZACIÓN: CALIDAD DE VIDA</p> <ol style="list-style-type: none">1. Multidimensional e influida por los factores medioambientales y personales y su interacción.2. Tiene los mismos componentes para todas las personas3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.4. Se fomenta mediante la autodeterminación, los recursos, objetivo vital y un sentimiento de formar parte de algo.
<p>MEDIDA DE CALIDAD DE VIDA</p> <ol style="list-style-type: none">5. Implica el grado en que las personas experimentan experiencias vitales valoradas por sí mismas.6. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.7. Toma en cuenta los contextos de los entornos físicos, sociales y culturales, que son importantes para la persona.8. Incluye la medida de las experiencias que son comunes para todos los seres humanos y también aquellas exclusivas para cada individuo.
<p>APLICACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA</p> <ol style="list-style-type: none">9. Mejora el bienestar en los contextos culturales.10. Debe basarse en pruebas.11. Los principios de calidad de vida deben ser el fundamento para las intervenciones y los apoyos.12. Los principios de la calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la educación profesional.

Tabla 1. Doce principios básicos sobre Calidad de Vida consensuados internacionalmente. (Schalock y Verdugo, 2003)

Así, el concepto Calidad de Vida, definido como término, y configurado como herramienta de evaluación y aplicación, facilita un marco que articula la promoción individual de las personas con discapacidad intelectual, y mejora las redes de prestación de servicios, así como las concepciones sociales hacia las personas con discapacidad.

MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y VERDUGO

El modelo heurístico de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, presenta tres componentes principales: dimensiones de calidad de vida (e indicadores), una perspectiva de sistemas sociales, y tres focos posibles de actuación (medición, aplicación y valoración) (Schalock y Verdugo, 2006):

DIMENSIONES E INDICADORES

Las dimensiones de calidad de vida son los factores que componen el bienestar personal. Este conjunto de factores supone el campo de extensión del concepto Calidad de Vida y por lo tanto lo define (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). Tras una minuciosa revisión de la literatura internacional se establecieron para el modelo ocho dimensiones que conformarían la calidad de vida de un individuo, relacionados con el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.

El modelo multidimensional incorpora indicadores de calidad en cada dimensión, definidos como “percepciones, comportamientos, y condiciones relacionados con la calidad de vida, y que aportan una indicación sobre el bienestar de la persona. Los indicadores más significativos de cada dimensión fueron seleccionados bajo criterios de aparición en la literatura sobre calidad de vida, y su importancia radica en que permiten la medición y por tanto la elaboración de estrategias de intervención al respecto. (Tabla 2)

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar Físico	Salud, actividad de vida diaria, atención sanitaria, ocio
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones Interpersonales	Interacción, relaciones, apoyos.
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, desempeño
Bienestar Material	Estatus económico, empleo, vivienda
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones
Derechos	Derechos humanos, derechos legales

Tabla 2. Dimensiones y principales indicadores de Calidad de Vida. (Schalock y Verdugo, 2006)

PERSPECTIVA DE SISTEMAS SOCIALES

El modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo se apoya en la teoría de sistemas de Bronfrenbrenner (1989) para describir los diversos contextos en los que viven las personas, desde un punto de vista ecológico, para abordar la calidad de vida no sólo desde una perspectiva individual. El modelo reconoce tres sistemas que influyen indudablemente en el desarrollo de valores, creencias, comportamientos y actitudes.

1. **Microsistema:** Contextos sociales inmediatos, como la familia el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de las personas (Schalock y Verdugo, 2003). La mejora de la calidad de vida en este nivel pasa por el crecimiento personal y el desarrollo de oportunidades para las personas con discapacidad intelectual.
2. **Mesosistema:** Vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema (Schalock y Verdugo, 2003). En este nivel hablamos de técnicas de mejora del programa en torno a las dimensiones de calidad de vida y de técnicas de mejora del entorno que disminuyen la discrepancia entre las demandas del entorno y el funcionamiento individual.
3. **Macrosistema:** Patrones más amplios de cultura, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores, creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos (Schalock y Verdugo, 2003). En este nivel la mejora de la calidad de vida pasa por las políticas sociales.

En este enfoque ecológico, se defiende claramente la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de calidad de vida, que reflejen los múltiples sistemas donde viven las personas. (Schalock y Verdugo, 2003) (Tabla 3)

	Bienestar Emocional	Relaciones Interpersonales	Bienestar Material	Desarrollo Personal	Bienestar Físico	Inclusión Social	Autodeterminación	Derechos
Macrosistema	Libertad religiosa, vida familiar, legislación.	Seguridad Pública.	Ayuda económica, legislación sobre rehabilitación profesional, nivel socio-económico.	Legislación sobre igualdad de oportunidades, legislación/financiación sobre rehabilitación educativa, estadísticas educativas.	Estadísticas sobre vivienda, seguro de salud.	Leyes sobre espacios reservados para personas con minusvalías.	Leyes sobre tutores legales, capacitación del consumidor.	Leyes públicas.
Mesosistema	Seguridad, ausencia de estrés, libertad de culto, apoyos.	Interacciones, vida familiar, afectos, pertenencia a un grupo, apoyos sociales, estado civil.	Oportunidades de empleo, empleo con apoyo, empleo protegido.	PCP, oportunidades de mejora, oportunidades de desarrollo, programas educativos y rehabilitadores, tecnología aumentativa.	Atención sanitaria, rehabilitación física, alimentación y nutrición, ocio y tiempo libre.	Acceso a la comunidad/entornos libres de barreras, entornos normalizados e integrados, oportunidades para la participación en la comunidad, aceptación social, transporte, roles, apoyos en la comunidad.	Oportunidades para la elección/toma de decisiones, posibilidad de elección/control personal, PCP	Autocontrol y responsabilidad, políticas de protección y defensa, procesos legales, acceso a la defensa, entrenamiento y desarrollo de la autodefensa.
Microsistema	Autoconcepto, felicidad, espiritualidad, alegría, satisfacción, sentimiento de bienestar, estado de salud mental	Amisad, intimidad.	Pensiones, ingresos/salarios, ahorro, inversiones, nivel de vida.	Nivel educativo, habilidades conceptuales adaptativas, habilidades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, competencia personal.	Estado de salud, estado nutricional, movilidad.	Participación en actividades de la comunidad, círculo de amigos, oportunidades de participación, apoyos naturales, roles sociales aceptados.	Autonomía, autodirección, control personal, preferencias, elecciones.	Voto, privacidad, autodeterminación, propiedades, valores personales, sentido de dignidad, libertad personal.

FOCOS DE ACTUACIÓN

El tercer componente del modelo, viene definido por el pluralismo metodológico, relacionado con los tres posibles focos de actuación (medición, aplicación y valoración).

Este enfoque metodológico plural, combina la valoración personal, la evaluación funcional y los indicadores sociales y se ha convertido en una estrategia ampliamente aceptada por tres razones. (Schalock y Verdugo, 2003).

1. Toda actividad se centra claramente en las dimensiones e indicadores centrales, multidimensionales. Así, no es necesario emplear diferentes indicadores para realizar mediciones objetivas o subjetivas; por el contrario, las dimensiones e indicadores permanecen constantes; lo que varía es el hecho de centrarse en una medición a nivel micro, meso o macro.
2. Permite incorporar perspectivas múltiples y análisis a nivel de sistemas en la medición, aplicación y valoración de la calidad de vida.
3. El pluralismo metodológico permite a los investigadores satisfacer los siguientes objetivos del empleo de evaluaciones de metodologías mixtas: iniciación o determinación de la correspondencia de resultados a través de las estrategias de evaluación personal y evaluación funcional; complementariedad, o el uso de métodos cuantitativos y cualitativos para medir las facetas solapadas pero distintas del constructo de Calidad de Vida; y triangulación que permite comparar cuestiones o resultados obtenidos con una estrategia, con cuestiones o resultados derivados de una estrategia de contraste (Schalock, 2001, citado en Schalock y Verdugo, 2003)

LA CALIDAD DE VIDA EN EL MOVIMIENTO FEAPS

Para el movimiento asociativo FEAPS, el concepto de Calidad de Vida, unido a la gestión de calidad, a la planificación centrada en la persona y a la ética, conforman los pilares en los que la innovación y el cambio de los programas y servicios, para las personas con discapacidad intelectual, puedan abordarse de forma segura (Schalock y Verdugo, 2006).

En FEAPS se ha utilizado el modelo de Calidad de Vida analizado en la configuración de los Manuales de Buena Práctica, de modo que en ellos se exponen orientaciones para mejorar las diferentes dimensiones de calidad de vida en cada ámbito de servicio.

Este auge de la calidad de vida como expectativa legítima deseada, es una clave más de entre las que nos indican un cambio profundo en los planteamientos ante la discapacidad. Algunas otras claves son:

1. La cada vez mayor exigencia de la excelencia de la intervención (la calidad en la prestación de los servicios);
2. El reconocimiento de que por encima de la discapacidad están las personas;

3. La exigencia de que las intervenciones se planteen desde el derecho de las personas y no solo desde la decisión de los profesionales (lo que supone un profundo cambio en el ejercicio del poder profesional);
4. La modificación en los papeles que tradicionalmente tenían los profesionales y las personas a las que se daba el servicio;
5. La incorporación de las propias personas con discapacidad y sus familias a los procesos de evaluación y planificación de los apoyos en igualdad de condiciones que los profesionales;
6. El compromiso con la ética como factor clave en la toma de decisiones y en la valoración de las intervenciones (FEAPS, 2007).

CAPÍTULO 3

AUTODETERMINACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL

No podemos entender ningún concepto de calidad de vida, ni podríamos elaborar proyectos o discernir sobre lo que consideramos buenas prácticas profesionales relacionadas con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, si no tenemos en cuenta la importancia, que para esta población tienen las dimensiones de autodeterminación e inclusión social, esenciales para cualquier persona con o sin discapacidad, pero mucho menos desarrolladas en aquellas.

La autodeterminación, se ha convertido en una especie de dimensión central de la calidad de vida, unida inexorablemente a toda la evolución conceptual y social que se ha generado en los últimos treinta años en torno a la discapacidad intelectual, y que nos ha conducido al momento actual, marcado por el derecho de las personas con discapacidad a ser actores centrales de su vida.

Esta evolución y derecho aún hoy en proceso de conquista en tantos casos, no tendría sentido si se concibiese al margen de la sociedad, por lo que todo aquello que tiene que ver con la vida en comunidad, normalización y/o inclusión social, se convierte en otro elemento esencial de la calidad de vida de las personas con discapacidad, “aisladas” históricamente del devenir social, bajo criterios proteccionistas, asistencialistas, o meramente exclusivos. En este capítulo analizaremos los principales modelos de Autodeterminación, centrandó nuestra atención, principalmente, en el Modelo de Autodeterminación de Wehmeyer, y reflexionaremos sobre la importancia que la Inclusión Social tiene para las personas con discapacidad intelectual, como dimensión esencial de mejora de su calidad de vida, pero también como factor fundamental de progreso y avance de nuestras sociedades.

AUTODETERMINACIÓN

MODELO FUNCIONAL DE AUTODETERMINACIÓN DE WEHMEYER

El Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer, es el modelo más ampliamente difundido y sometido a valoración empírica, y ha servido de fundamento para el desarrollo de instrumentos de medida y de programas de instrucción orientados a promover la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad intelectual (Peralta et al., 2006).

La autodeterminación, según la definición formal propuesta por Wehmeyer, hace referencia a aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida, sin ningún tipo de influencia e interferencia externa innecesaria (Wehmeyer, 2006).

De acuerdo con esta definición, las acciones autodeterminadas, se identifican con cuatro características esenciales: autonomía, autorregulación, desarrollo o capacitación psicológica, y autorrealización.

1. Autonomía: Una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. No se niega, la interdependencia como resultado deseable, puesto que ninguna conducta es independiente de manera absoluta.
2. Autorregulación: La persona es capaz de tomar decisiones acerca de qué habilidades utilizar en cada situación, examinar eventos y repertorios accesibles y formular, promulgar y evaluar un plan de acción con las revisiones pertinentes cuando resulte necesario. Las conductas autorreguladas incluyen el uso de estrategias de automonitorización (por ejemplo, autoinstrucción, autoevaluación, autorrefuerzo, etc.), de establecimiento de metas y conductas de logro, y de resolución de problemas y toma de decisiones.
3. Desarrollo o capacitación psicológica: Las personas que actúan de forma psicológicamente capacitada, lo hacen en función de su creencia de que tienen control sobre las circunstancias que son importantes para ellos (locus de control interno), poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados (autoeficacia) y, si deciden aplicar sus habilidades, los objetivos identificados se conseguirán (expectativa de resultado).
4. Autorrealización: Las personas autodeterminadas, se autorrealizan si hacen uso de un conocimiento comprensivo y razonablemente acertado de ellos mismos, sus puntos fuertes y sus limitaciones, para actuar de una determinada manera, así como sacar provecho de ese conocimiento. Este autoconocimiento, se va formando a través de la experiencia, y está influenciado por las evaluaciones y refuerzos de otras personas significativas, así como por las atribuciones acerca de la propia conducta y sus resultados (Wehmeyer, 2001).

Las características de la conducta autodeterminada emergen del desarrollo y la adquisición de componentes múltiples e interrelacionados. Éstos, tienen un curso evolutivo específico y se adquieren mediante experiencias de aprendizaje concretas.

Wehmeyer, realiza una validación de su propuesta de definición e identifica los siguientes once elementos que constituyen una conducta autodeterminada:

1. Capacidad de elección.
2. Estrategias de toma de decisiones.
3. Resolución de problemas.
4. Establecimiento de metas y logros.
5. Autoobservación.
6. Autoevaluación y autorrefuerzo.
7. Autodefensa y capacidad de liderazgo.
8. Locus de control interno.
9. Atribuciones positivas de eficacia.
10. Expectativas de resultado.
11. Autoconciencia y autoconocimiento.

Estos elementos, permiten, al igual que los indicadores de calidad de vida, operativizar los aspectos teóricos, y facilitan las vías para la evaluación y la intervención.

Dentro de este modelo funcional, se distinguen además, tres factores principales que concretan una conducta autodeterminada: (Verdugo, 2006)

1. Las capacidades individuales: Influenciadas por el desarrollo y el aprendizaje.
2. Las oportunidades: Condicionadas por los contextos y las experiencias personales.
3. Los apoyos: Que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual desde diferentes contextos.

Como se observa, la autodeterminación, se ve afectada tanto por el conocimiento, las destrezas y las creencias del individuo, como por las condiciones de su ambiente. Es decir, tanto sus habilidades, como el grado de realismo de percepción acerca de sus puntos fuertes y débiles, así como la confianza o desconfianza en su propia capacidad, y las oportunidades de ejercer la independencia o la toma de decisiones que se le ofrecen en el entorno, son aspectos decisivos que van a condicionar el desarrollo de la autodeterminación de una persona.

Los estudios de Wehmeyer, (Peralta et al., 2006) concluyen que las personas con discapacidad intelectual presentan grados de autodeterminación bajos, limitadas destrezas para la solución de problemas, restringida autonomía, percepciones erróneas o escasas acerca de sí mismos y de los contextos en los que se desarrollan y una falta de oportunidades generalizada para asumir el control de sus vidas. La necesidad de intervenir en el desarrollo de la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad intelectual, se hace, por lo tanto, patente.

También se han llevado a cabo estudios para valorar la importancia de desarrollar la autodeterminación en las vidas de las personas con discapacidad intelectual, obteniendo resultados que apuntan que aquellos sujetos que presentan mayores grados de autodeterminación presentan una mayor calidad de vida que aquellos que tienen grados más bajos de autodeterminación (Wehmeyer y Schwartz, 1997, 1998; Wehmeyer y Schlock, 2001; Wehmeyer, 2003c, citados en Peralta et al., 2006).

OTROS MODELOS DE AUTODETERMINACIÓN

En la actualidad hay, a grandes rasgos tres modelos de autodeterminación fundamentales, que están guiando o aspiran a guiar las intervenciones psicoeducativas en el ámbito de la discapacidad intelectual (Peralta et al, 2006).

El modelo funcional de Wehmeyer, analizado anteriormente, resulta muy descriptivo y hace un gran hincapié en los componentes psicológicos necesarios para lograr desarrollar la conducta autodeterminada.

En segundo lugar, el modelo de Field y Hoffman (1998), especifica una planificación de acciones dirigidas al aumento de la autodeterminación de las personas, en torno al conoci-

miento, la valoración, la planificación, la actuación y el análisis de resultados y aprendizaje. Bajo las premisas de este modelo, dicho plan de acción será llevado a cabo y desembocará en unos resultados que, deberán ser analizados en función de las metas deseadas por el propio sujeto.

Aunque aparentemente ambos modelos puedan diferir en cuanto a forma, el contenido es básicamente el mismo y, aunque con términos diferentes, los elementos de los dos, hacen referencia a las capacidades del sujeto referidas al autoconocimiento, la autovaloración y la autorregulación a la hora de planificar una acción y llevarla a cabo, y al ambiente y los aspectos de éste que favorecen o dificultan la autodeterminación.

En tercer lugar, podríamos citar el modelo de Abery y Stancliffe (1996), que analiza de manera minuciosa el factor ambiental, hecho que facilita contextualizar las intervenciones de forma más operativa. Este modelo considera no sólo las capacidades individuales, sino también la importancia que otorga la persona al ejercicio del control en unas determinadas áreas vitales y las posibilidades reales que tiene de ejercer el control en las mismas.

Los tres modelos consideran la autodeterminación como un concepto compuesto por un conjunto de destrezas en la persona, que pueden ser susceptibles de intervención, por lo que el paradigma de apoyos, y las buenas prácticas profesionales en torno al concepto, adquieren una relevante importancia en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

INCLUSIÓN SOCIAL

La importancia de la dimensión Inclusión Social en la vida de las personas con discapacidad, está estrechamente relacionada con la manera en la que esta población ha sido concebida históricamente por la sociedad, los modelos de atención que han girado en torno a ella, y por consiguiente, toda una evolución que ha conducido a asumir el derecho de estas personas a participar de una vida plenamente integrada en sus comunidades, de las que en tantas ocasiones fueron aisladas.

La Definición de Retraso Mental de 1992, resultó un cambio de paradigma, al establecer que la discapacidad intelectual era resultante de la interacción de la persona con su entorno, y considerar que la conducta adaptativa, ocurre dentro del contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales de la misma edad, lo cual, implicaba como meta, un verdadero status de adulto para las personas con discapacidad intelectual, una completa inclusión y participación en la vida en la comunidad y que el énfasis en el ambiente comunitario y el funcionamiento del individuo dentro de un contexto social, se debiera orientar más hacia la noción de apoyos que a la de los servicios.

La importancia adquirida por la integración e inclusión Social se pone también de manifiesto en el manual de la AAMR de 2002 que continúa con el cambio de paradigma, dando énfasis al contexto, tanto para aspectos relacionados con el diagnóstico, como para aquellos relacionados con la clasificación y perfiles de necesidades de apoyo.

Los apoyos, por ejemplo, se conciben en el manual, desde la perspectiva de la inclusión o la integración, definiéndose como recursos y estrategias que producen entre otras cosas una

mayor participación en la sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida (Thompson, Hughes et al., 2002). El modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo también correlaciona directamente con el derecho de las personas con discapacidad intelectual a experimentar una vida inclusiva en la comunidad. Así Schalock, reseña que *“los factores que influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad, son los mismos que para el resto de las personas, y las personas aumentan su calidad de vida conforme aumenten sus oportunidades de participación e inclusión en los contextos naturales donde el resto de la gente vive y se desarrolla (Schalock, 1996).* Según este modelo de Calidad de Vida, los principales indicadores que reflejan inclusión social serían la integración y participación en la comunidad, el desarrollo de roles comunitarios, y los apoyos sociales.

Todo ello se ha aplicado en el modelo de funcionamiento de FEAPS que establece que el esperanzador momento en el que nos encontramos dentro de nuestro movimiento asociativo en referencia a la generalización de metodologías relacionadas con la planificación centrada en la persona, conduce también a reducir el aislamiento y la segregación de las personas con discapacidad intelectual, ya que desde este modelo se apuesta fuertemente por la presencia y participación comunitaria y la estimulación de roles socialmente valorados (Feaps, 2007). Por ello, es obvio que una vida lo más integrada posible en la comunidad, ya sea en ámbitos de vivienda, laborales, educativos, o de ocio, producen, por lo común, mejoras en los niveles de satisfacción y felicidad en las personas con discapacidad intelectual, además de ser un derecho universal de todo ser humano, por lo que debe ser el foco desde donde orientar la actuación profesional, y el contexto principal a partir del cual actuar. Nuestras sociedades, deben contar con la normalizada presencia y participación de las personas con discapacidad intelectual, lo cual las enriquece y dignifica.

CONCLUSIÓN AL MARCO TEÓRICO LA SOLIDARIDAD Y LA ÉTICA COMO PROPUESTA PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

En los capítulos precedentes, hemos analizado el concepto de persona con discapacidad intelectual, y la evolución histórica del mismo, reseñando una progresiva evolución hacia una comprensión multidimensional de la discapacidad, claramente influenciada por el entorno, y los apoyos.

A su vez, hemos puesto de relieve el compromiso por parte del movimiento asociativo FEAPS con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, calidad de vida basada en un marco teórico ampliamente aceptado por la comunidad científica internacional, en la que se define qué es calidad de vida, así como sus dimensiones e indicadores, como medio para una correcta evaluación e intervención en discapacidad.

Dos dimensiones esenciales dentro del modelo del Calidad de Vida, son, sin duda, la auto-determinación y la inclusión social, habida cuenta de que históricamente ambas dimensiones no han estado suficientemente integradas en las biografías de las personas con discapacidad intelectual, y existe un consenso teórico-práctico de que una y otra área son esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas.

Calidad de vida es una aspiración global del ser humano, independientemente de sus limitaciones, y ha de ser entendida como un reto y un derecho.

Nuestro compromiso como profesionales de apoyo de personas con discapacidad intelectual, si asumimos el derecho de estas personas a disfrutar de una vida plena y de calidad, deber orientarse a ofrecer todos los apoyos necesarios para que esto ocurra, en el marco de nuestros centros, pero sobre todo en el contexto de la integración comunitaria. Bajo este fin, los medios para lograr incentivar las dimensiones que definen una vida de calidad adquieren una significativa importancia. En la actualidad hay una prolífera lista de buenas prácticas realizadas en torno a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, relacionadas con diferentes dimensiones, elaboradas bajo múltiples metodologías y llevadas a cabo en diferentes contextos.

Sin embargo, nuestra actuación, así como la de las personas con discapacidad intelectual debe estar marcada por unos componentes éticos, que deben trascender a las discapacidades, y servirnos a profesionales y clientes para asumir que lo que hagamos, merecerá mucho más la pena si lo orientamos desde principios éticos tan importantes como la libertad, la dignidad, el no hacer daño, hacer el bien. (FEAPS, 2009)

Nuestra propuesta de innovación que a continuación pasamos a presentar, surge del convencimiento de que las personas con discapacidad pueden ver mejorada su calidad de vida, mediante su implicación en la mejora de la calidad de vida de los otros, aquellos que por distintas razones viven una existencia ardua y difícil y necesitan para su propia supervivencia de la ayuda de los demás, por qué no, personas con discapacidad intelectual de nuestros propios centros, herederos de toda una evolución histórica marcada también por la dificultad y por la recepción de apoyos, y que pasan ahora a ser emisores de ayuda..., emisores de solidaridad y ética, emisores de calidad de vida.

II. PROPUESTA DE INNOVACIÓN

CAPÍTULO 1 JUSTIFICACIÓN

INTRODUCCIÓN

La Residencia Madrigal I para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual de ASPRODES-FEAPS Salamanca, asume la misión, visión y valores, así como los objetivos principales de actuación, establecidos por su entidad y por la Confederación FEAPS, relacionados con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Este proyecto de innovación, fue puesto en marcha tras realizar varias experiencias previas relacionadas con la cooperación con el pueblo saharauí desarrolladas tanto en nuestra entidad, como en nuestro centro, lo que nos hizo pensar en la posibilidad de estructurar una plataforma relacionada con la solidaridad, como herramienta para producir mejoras en los niveles de autodeterminación e inclusión social de nuestros residentes, y por lo tanto en su calidad de vida. La propuesta se sumaría así, a toda una serie de acciones que marcan el día a día del centro, orientadas en general, a ofrecer a nuestros residentes aquellos apoyos necesarios para proporcionar satisfacción y felicidad, en el marco de su vivienda, y en el contexto comunitario.

La iniciativa que pasamos a presentar, ha sido desarrollada por las propias personas con discapacidad de nuestro centro, desde que se acogieron a su derecho a participar o no en ella, hasta el día de hoy, en el que presentamos, en su nombre, este trabajo en el que se resumen sus acciones.

La idea de elegir el compromiso solidario con aquellos que más lo necesitan, como manera de potenciar dimensiones de calidad de vida, y producir satisfacción, surge a su vez, de las propias experiencias de nuestros residentes, que habían mantenido contacto directo con niños saharauís con discapacidad intelectual, que pasaban los veranos en España, y establecido con ellos vínculos muy cercanos.

Debemos señalar, que el desarrollo de esta idea, no hubiera sido posible, sin el enorme potencial humano que presentan los residentes de nuestro centro, y del que nos sentimos enormemente orgullosos. La posibilidad de ayudar a niños con discapacidad del tercer mundo, ha generado en todos ellos unos niveles de satisfacción, compromiso y capacitación, que sin duda, demuestran que merece la pena, apoyar la posibilidad de que las personas con discapacidad para las que trabajamos, protagonicen acciones tan importantes, éticas y humanas, como aquellas relacionadas con la solidaridad.

Por otro lado, esta propuesta ha sido desarrollada a tenor de la inmensa injusticia a la que se ve sometido el pueblo saharauí, refugiado desde hace más de treinta años, en una de las zonas más hostiles e inhóspitas del mundo, el desierto argelino. Si bien, nos sentimos

enormemente satisfechos con los resultados del proyecto, debemos señalar de forma muy clara, que la principal aspiración del mismo, es que no hubiera tenido que llevarse a cabo, ya que el conflicto saharauí debe ser solucionado desde el ámbito político, aceptando y llevando a la práctica la legislación internacional, y las propias resoluciones de la ONU, que reconocen el derecho del pueblo saharauí a llevar a cabo su derecho a la autodeterminación, para así poder regresar a su legítimo país, el Sáhara Occidental, legalidad internacional, olvidada continuamente, lo cual mantiene al pueblo saharauí, anclado en tierra de nadie y expuesto a una situación humanitaria extremadamente difícil.

Mientras los que verdaderamente tienen poder y capacidad de cambio, permanezcan ajenos a sus responsabilidades, el pueblo saharauí, necesita para su mera supervivencia de la ayuda internacional. Esta propuesta, protagonizada por personas con discapacidad intelectual, ilusionadas con la posibilidad de ayudar a los que tanto lo necesitan, pero también indignadas porque aún haya lugares en el mundo donde las personas no tengan garantizada ni siquiera una adecuada alimentación, convierte a nuestros residentes en referentes sociales, y en modelo, también para aquellos que viven continuamente ajenos a las injusticias del mundo.

A continuación, pasamos a reseñar la naturaleza del conflicto saharauí, para posteriormente analizar los dos ámbitos de acción de esta propuesta: la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca, y la Escuela de Educación Especial de Auserd, en los Campamentos de Refugiados Saharauís en Tindouf (Argelia). Finalmente mencionaremos los antecedentes de colaboración con niños saharauís con discapacidad llevados a cabo en nuestra residencia con anterioridad a esta propuesta, y que constituyeron, sin duda, el arranque de la misma.

EL PUEBLO SAHARAUI

En la hamada argelina, la zona más inhóspita del desierto del Sáhara, viven agrupados en diferentes campamentos de refugiados, alrededor de 200.000 saharauís, a la espera de poder ejercer su derecho a la autodeterminación, el concepto político de autodeterminación, que se define como el derecho que tienen todas las naciones a auto-gobernarse, para así poder regresar a su legítimo país, el Sáhara Occidental, antigua colonia española, hoy ocupada ilegalmente por Marruecos.

Herederos de este largo y tortuoso conflicto, que se prolonga ya más de 33 años, los refugiados saharauís sobreviven en unas condiciones extremadamente duras: temperaturas estivales de más de 50 grados, oscilaciones térmicas brutales o frecuentes tormentas de arena. Los recursos económicos de la población, prácticamente inexistentes, hacen que la ayuda humanitaria sea esencial e imprescindible.

Sin embargo la larga duración del conflicto saharauí, el continuo bloqueo a las resoluciones que anualmente, desde 1975 aprueban las Naciones Unidas defendiendo el derecho del pueblo saharauí a ejercer su derecho a la autodeterminación, y el actual contexto económico internacional, marcado por una crisis económica, que padecen, sobre todo, los más desfavorecidos, son hechos que incrementan la grave situación en la que viven los refugiados saharauís en el desierto, expuestos desde hace varios años, a continuas restricciones en los programas de envíos de alimentos y recursos humanitarios.

Las consecuencias de estas restricciones, unidas a la propia realidad del refugiado saharauí, son, según estimaciones de organizaciones tan importantes como Médicos del Mundo (MDM) o el Programa Mundial de Alimentos (PAM) en coordinación con la ACNUR (Agencia de Naciones Unidas para los Refugiados), que las tasas de malnutrición en los campamentos sean del 61% en los niños y del 66% en las mujeres embarazadas. Además el 55% de todas las mujeres padecen anemia, con la posibilidad de deficiencias de micro nutrientes en toda la población. Los datos en relación a la población infantil, son quizá lo más alarmantes, puesto que junto a la alta tasa de malnutrición, llama la atención que un 35% de los pequeños presentan desnutrición crónica y un 13% desnutrición aguda, observándose un alto índice de retraso en el nivel de crecimiento en los menores de más corta edad (ACNUR, 2008).

La inhumana situación en la que vive el pueblo saharauí, no ha impedido en absoluto que los refugiados se hayan organizado a lo largo de estos más de treinta años, para dar respuesta a su vida en el desierto. Estructurados en torno a sus campamentos, los saharauís han construido escuelas, hospitales, centros culturales de mujeres, etc., como ejemplo de que la precariedad, allá en eso que conocemos como tercer mundo, no está reñida en absoluto, con la dignidad.

LA POBLACIÓN SAHARAUI CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ejemplo del afán organizativo de los refugiados saharauís, son sin duda, la existencia en pleno desierto de escuelas especializadas para personas con discapacidad intelectual. Aunque no contamos con datos, ni estadísticas del volumen de población que presenta esta discapacidad en los campamentos, si podemos señalar la existencia de cuatro escuelas, dedicadas exclusivamente a la atención y prestación de apoyos a niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

Las escuelas, divididas por wilayas o campamentos, prestan atención a al menos 180 personas según estimaciones de ONG,s de ayuda al pueblo saharauí como AMPUSABE (Amigos del Pueblo Saharauí de Béjar). En ellas, se divide a la población por edad y niveles de afectación, utilizándose metodologías muy avanzadas en relación a la discapacidad, como demuestran la existencia de programas ocupacionales o de tránsito a la escuela ordinaria.

La ausencia de recursos marcan todos los aspectos de la vida en los campamentos, por lo que estas escuelas dedicadas a la discapacidad muestran también importantes déficits de recursos, lo que dificulta en gran medida el desarrollo de las funciones y los objetivos de los centros. Los profesionales, en la mayoría de los casos, con formación específica en discapacidad, desempeñan su labor profesional sin prácticamente remuneración alguna, debido a la falta de recursos generalizada entre la población.

Sin embargo, las principales demandas expuestas por las escuelas son, recursos económicos para garantizar programas alimenticios, o la adquisición de materiales tan necesarios como transporte, carburante o mobiliario.

DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN RECEPTORA

RESIDENCIA MADRIGAL I PARA JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (ASPRODES-FEAPS Salamanca)

Nuestra entidad, ASPRODES-FEAPS Salamanca, es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que tienen como principal misión mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, basando su actuación en unos principio y valores compartidos por la Confederación FEAPS. Estos son:

- Promoción de la Autodeterminación y la Planificación Centrada en la Persona.
- Profesionalidad.
- Conducta ética.
- Comunicación.
- Confianza.
- Ilusión.

La asociación tiene varios servicios, articulados en torno al siguiente organigrama (figura 1)

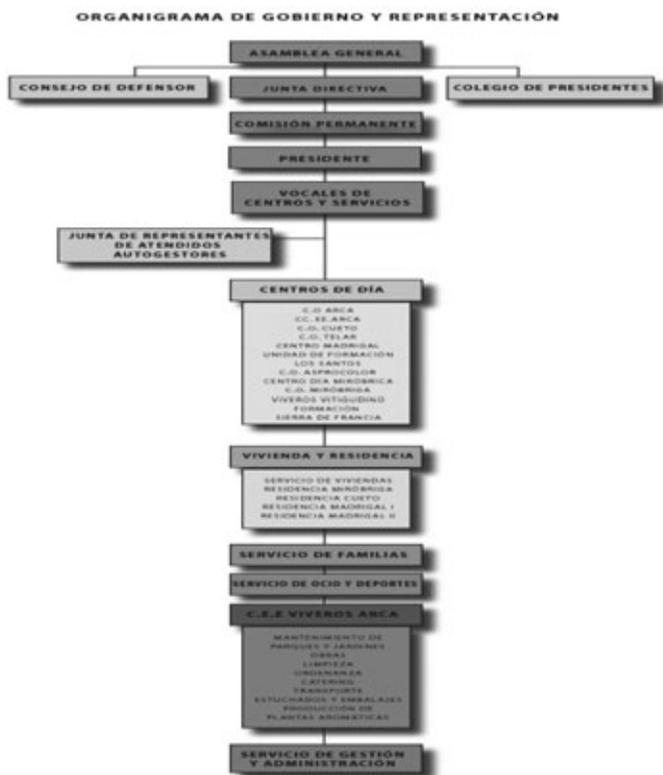


Figura 1. Organigrama ASPRODES-FEAPS Salamanca.

El área de vivienda de la asociación, gestiona el hogar de 70 personas con discapacidad intelectual, y cuenta con 24 profesionales. El servicio está dividido en once pisos repartidos por la provincia de Salamanca, y la Residencia Madrigal I, desde la que se ha llevado a cabo este proyecto (Figura 2).



Figura 2. Residencia Madrigal I (ASPRODES-FEAPS Salamanca)

La Residencia Madrigal abrió sus puertas en octubre de 2006, y fue creada bajo la necesidad de ofrecer una vivienda a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, con importantes necesidades de apoyo.

En la actualidad, viven en ella 25 personas con discapacidad con edades comprendidas entre los 18 y los 45 años, con diferentes actividades laborales y ocupacionales, así como diferentes necesidades de apoyo.

La plantilla profesional está compuesta por 10 profesionales de atención directa, plantilla del Centro Especial de Empleo de la asociación, que se encarga de la lavandería, limpieza y comedor del centro, un técnico de programas y una dirección técnica del área.

Los principales ejes de acción del centro, están marcado por el compromiso de ofrecer a nuestros residentes una vida de calidad dentro de su hogar, además de proporcionar todos los apoyos necesarios para su inclusión y satisfacción en la comunidad. En la residencia, se llevan a cabo diversas acciones relacionadas con:

- Planificaciones individuales.
- Apoyo conductual positivo.
- Salud.
- Autodeterminación
- Inclusión social.
- Ocio.
- Solidaridad.

ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA WILAYA DE AUERD, Campamentos de Refugiados Saharais, (Tindouf, Argelia)

En apartados anteriores, ya hemos analizado la situación del pueblo saharauí, y sus estructuras en torno a los campamentos de refugiados, que establecieron en 1975 tras ser expulsados ilegalmente de su país.

Como hemos indicado, existen en los campamentos centros específicos de atención a personas con diferentes discapacidades, intelectuales o sensoriales. En lo referente a las personas con discapacidad intelectual, en la wilaya de Auserd, se encuentra ubicado una escuela que presta atención a niños y jóvenes saharauís con discapacidad intelectual y que por diferentes razones, fue elegida como receptora de las ayudas humanitarias que genere esta propuesta:

- Colaboraciones anteriores con la escuela en otros proyectos de cooperación llevados a cabo desde ASPRODES-FEAPS Salamanca.
- Centro al que asisten la mayoría de los niños con discapacidad que habían pasado anteriormente veranos en Salamanca.
- Centro con necesidades importantes de cooperación.

El centro de Educación Especial de la wilaya de Auserd (figura 3), fue construido en el año 2000 con financiación de la ONG internacional Triangle. A ella asisten personas con discapacidad intelectual mayoritariamente, aunque también se presta apoyo a personas con otras discapacidades.



Figura 3. Escuela de Educación Especial de Auserd, Campamentos de Refugiados Saharais,

Tiene 50 plazas, si bien, la ausencia de transporte hace que, en la actualidad, la asistencia sea bastante menor, ya que muchos alumnos no pueden asistir al centro debido a que sus hogares se encuentran muy alejados de él, y la mayoría de las familias saharauís carecen de medios de transporte.

El centro cuenta con cuatro aulas donde se diferencia a los alumnos por edades y niveles de afectación y con dos pequeños talleres ocupacionales. Las edades de los asistentes a la escuela oscilan de los 2-3 años, con programas específicos de atención y estimulación temprana, a los 23-25 años.

La plantilla está formada por 14 profesionales, muchos de ellos con formación específica en discapacidad, que desarrollan su actividad laboral sin más remuneración que la aportada en ocasiones por asociaciones o entidades dedicadas a la cooperación.

Junto a los programas de atención, estimulación, educación, y desarrollo cognitivo y ocupacional, la escuela presenta un servicio específico de alimentación, debido a la malnutrición que presentan la mayoría de los niños saharauis. Así, la escuela pretende ofrecer en horario escolar un desayuno que aporte parte de las calorías que los alumnos ingerirán a lo largo del día, y que sin asistir a la escuela, probablemente no recibirían. (figura 4)



Figura 4. Desayuno ofrecido por el Centro de Educación Especial de Auserd

Las principales demandas de la dirección del centro en lo referente a necesidades inminente de colaboración son:

- Recursos económicos para sustentar el programa alimenticio de la escuela, y ampliar la variedad de alimentos, ya que en ese momento, por falta de recursos, sólo podían ofrecer pan y leche en polvo.
- Recursos económicos para garantizar el transporte de los alumnos al centro.
- Colaboración referida a la obtención de diferentes materiales para la escuela: mobiliario, materiales de higiene, material audiovisual.
- Colaboración con programas que permitan el viaje a España de niños saharauis con discapacidad intelectual del centro, en los veranos.
- Apoyos para la formación y reciclaje de los profesionales de la escuela.

ANTECEDENTES DE COLABORACIÓN CON EL PUEBLO SAHARAUI EN NUESTRO CENTRO Y EN NUESTRA ENTIDAD

Desde el año 2001, ASPRODES-FEAPS Salamanca, colabora con la ONG AMPUSABE (Amigos del Pueblo Saharaui de Béjar), en diferentes proyectos, centrandó su atención, sobre todo, en la población saharauí con discapacidad intelectual.

La grave situación humanitaria que se vive en los campamentos, hace que la población con más necesidades de apoyo, entre ellas, las personas con algún tipo de discapacidad, sean los que más ayuda requieren.

Uno de los principales proyectos de cooperación que se realizan desde España con el pueblo saharauí es el denominado "Vacaciones en Paz", por el cual, los niños saharauí de entre 8 y 12 años, pasan el verano con familias españolas, para así poder evitar el insoportable calor que en la temporada estival hace en el desierto, y acceder durante esos meses a una adecuada alimentación y a unos controles médicos que no pueden ser ofrecidos en los campamentos.

A principios de esta década, los niños saharauí con discapacidad intelectual, encontraban enormes dificultades para participar en este programa, debido a que no había muchas familias españolas que quisieran acoger niños con discapacidad, y los responsables saharauí establecían requisitos especiales para que éstos fueran a España.

AMPUSABE se convirtió en una asociación referente a nivel nacional, siendo una de las primeras ONGs de cooperación con el Sahara que articuló un sistema de acogida de niños saharauí con discapacidad, apoyándose en la infraestructura de ASPRODES-FEAPS Salamanca, y en la solidaridad y voluntad de sus profesionales.

Así, desde el año 2001, varios niños saharauí con discapacidad han pasado los veranos en Salamanca, bien con familias relacionadas con ASPRODES, bien en sus propios centros. La Residencia Madrigal I ha asumido un papel muy activo en los programas de colaboración con el Sáhara establecidos entre ASPRODES y AMPUSABE:

- Proyectos de divulgación sobre el pueblo saharauí, y la población saharauí con discapacidad realizados por profesionales del centro.
- Acogidas temporales de niños saharauí con discapacidad en el centro.
- Acogidas de niños saharauí con discapacidad intelectual por profesionales del centro.
- Entrega de ayuda humanitaria por parte de familias de residentes.
- Viajes a los Campamentos y envío de ayuda humanitaria.

Sin ninguna duda, el hecho de que los propios residentes compartieran vivienda con niños saharauí, o participasen y colaborasen en la acogida que realizaban los profesionales de su residencia, creó enormes vínculos de cercanía y cariño, disfrutando de su estancia en verano, y deseando cuando éstos tenían que volver a casa, que llegara pronto el momento de volver a verse. Pero sobre todo la cercanía generó la posibilidad de que nuestros residentes conociesen por qué esos niños venían a España y debían separarse de su familia, y cuáles eran las condiciones de vida que sufrían en los campamentos, lo que sumó, al cariño, el compromiso y las ganas de hacer algo al respecto.

CAPÍTULO 2

OBJETIVOS

La iniciativa *“Autodeterminación, inclusión social, y solidaridad. Un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual para generar calidad de vida”*, se marca una serie de objetivos principales que a continuación pasamos a describir, relacionados con la calidad de vida de nuestros residentes, su conducta ética y humana, y su papel y protagonismo dentro de la sociedad, mediante la capacidad de proporcionar ayuda a población con discapacidad del tercer mundo. Así, los principales objetivos del proyecto son:

1. Potenciar, mediante la solidaridad, dimensiones de calidad de vida de nuestros residentes relacionadas con:
 - Autodeterminación: Elegir, Decidir, Establecer Metas y Objetivos, adquirir compromisos, adquirir protagonismo.
 - Inclusión Social: Participar en la sociedad de una manera activa y referencial, adquisición de roles comunitarios valorados, realizar acciones con otros miembros de la comunidad.
2. Relacionar las actividades realizadas dentro del proyecto con indicadores y dimensiones específicos de autodeterminación e inclusión social como sistema de evaluación de la propuesta.
3. Potenciar desde nuestra iniciativa aspectos éticos en nuestros residentes relacionados con la justicia, la equidad, la solidaridad y el bien hacia los demás.
4. Extender nuestra acción a otros centros y/o ámbitos relacionados con la discapacidad intelectual así como a entidades dedicadas a la cooperación y la solidaridad, para poder establecer otros proyectos solidarios gestionados por personas con discapacidad intelectual.
5. Generar desde el proyecto ayuda humanitaria para la Escuela de Educación Especial de Auserd, en los Campamentos de Refugiados Saharauis, atendiendo a las principales demandas del centro saharauis, y basándonos en la decisión de nuestros residentes.
6. Concienciar desde el proyecto de la enorme injusticia a la que se ve sometido el pueblo saharauí, refugiado desde hace 33 años en la zona más inhóspita del desierto del Sahara, en condiciones humanitarias miserables.
7. Demostrar desde la propuesta que las personas con discapacidad, históricamente concebidas como meras receptoras de ayuda, pueden protagonizar acciones tan importantes como la gestión de un proyecto de cooperación hacia población del tercer mundo, y que ello genera un cambio en las concepciones sociales hacia la discapacidad intelectual.

8. Solicitar desde esta propuesta la colaboración de la Confederación FEAPS en proyectos de cooperación internacional gestionados por personas con discapacidad intelectual de sus entidades, y su compromiso con la situación de poblaciones con discapacidad intelectual del tercer mundo.

Cada uno de estos objetivos, se relaciona en el proyecto con una metodología y unas acciones concretas, que posteriormente servirán para evaluar los resultados de la propuesta, y establecer conclusiones y propuestas de futuro y mejora.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA Y ACCIONES

La metodología utilizada para llevar a cabo los objetivos marcados por este proyecto, se desarrolla en torno a la creación de un proyecto de cooperación internacional gestionado y divulgado por las personas con discapacidad intelectual de la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca.

Este proyecto de cooperación constituye el *modus operandi*, para conseguir logros en dos sentidos: por un lado mejorar los niveles de autodeterminación e inclusión social de nuestros residentes, así como incidir en su conducta ética, y ver mejorados sus niveles de satisfacción y reconocimiento social, y por otro traducir esos beneficios en ayuda humanitaria para niños saharauis con discapacidad intelectual, y denunciar la grave situación que como el resto de su pueblo padecen.

FASE 1: Conocimientos Previos

La articulación de un proyecto de cooperación en nuestro centro se produce después de que en enero de 2008, se llevara a cabo una reunión con las personas con discapacidad de la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca, para tratar, con material audiovisual y explicaciones adaptadas, cuál es la situación real en la que vive el pueblo saharauí, haciendo especial hincapié en la situación de los niños con discapacidad que habían pasado algunos veranos con ellos, a tenor de la demanda de muchos de nuestros residentes de tener información al respecto.

Tras conocer las condiciones climatológicas del desierto, el estado de las casas y hospitales, o cómo era la escuela a la que asisten los niños que ellos conocían (Escuela de Educación Especial de Auserd), se pide a los residentes que piensen si les gustaría llevar a cabo alguna acción al respecto.

FASE 2: Aprobación y articulación de un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual

En febrero de 2008, se realiza una Asamblea en la Residencia, donde tras recordar la información proporcionada en la reunión anterior, se plantea la posibilidad de gestionar un proyecto de cooperación con la Escuela de Educación Especial de Auserd. Dicho proyecto consistirá inicialmente en una recaudación económica a lo largo del transcurso del año, con la que contribuir a paliar alguna de las necesidades detectadas en el centro saharauí. Esta recaudación se traduciría en aportaciones mensuales de 1 euro por parte de los residentes que aprueben la propuesta, y de 2 euros mensuales por parte de los trabajadores del centro. En la Asamblea se da la posibilidad de:

- Elegir participar o no.
- Decidir otras maneras de colaborar con los niños saharauis.

20 de los 25 residentes del centro aprueban participar en la propuesta, tres de ellos eligen no participar, y dos solicitan pensar un poco más su papel en el mismo, prefiriendo valorar otras opciones de colaboración distintas a la recaudación económica. Por parte de los profesionales, toda la plantilla aprueba la propuesta.

Tras una votación, se establece el proyecto de cooperación en la Residencia, y se informa a los residentes de que tendrá las siguientes características:

- Los encargados de gestionar, administrar y ejecutar la recaudación económica que constituye el proyecto de cooperación serán los propios residentes del centro con los apoyos que requieran.
- Cualquier decisión relacionada con el proyecto tendrá que ser elegida y decidida por los residentes del centro.
- La participación en la propuesta supone asumir unas responsabilidades, pero también la posibilidad de establecer metas y objetivos personales referidos al proyecto, a los que se intentará dar respuesta desde los responsables de la iniciativa.
- Los residentes que así lo decidan, participarán como protagonistas y agentes primarios en todas las acciones que el proyecto genere.
- Se establecen como principales acciones del proyecto: recaudación económica, divulgación exterior, envío de la ayuda humanitaria al Sáhara.
- La participación en el proyecto es absolutamente voluntaria, y cualquier residente tiene derecho a no participar en ella, elegir las áreas en las que quiere participar, o abandonar su participación en cualquier momento.
- Se establece como duración del proyecto el año 2008, acordando una nueva votación para valorar la continuidad del mismo en enero de 2009.

FASE 3: Puesta en marcha del proyecto de Cooperación

En febrero de 2008 se pone en marcha la recaudación económica en la Residencia para colaborar con los niños saharauis con discapacidad intelectual de la Escuela de Educación Especial de Auserd en los campamentos saharauis.

De forma rotativa, cada mes dos residentes del centro son los encargados del control de la recaudación, registrando las aportaciones, y guardando las cuantías acumuladas. En Mayo de 2009, con la aprobación de la Junta Directiva y de la Gerencia de nuestra entidad, se abre una cuenta bancaria exclusiva para el proyecto. Los autorizados de la misma son el responsable de esta propuesta y una de las personas con discapacidad del centro, que constan como titulares de dicha cuenta.

FASE 4: Presentación del proyecto a la dirección del Centro de Educación Especial de Auserd

En marzo de 2008, el responsable del proyecto viaja a los Campamentos Saharauis, y se reúne con la dirección y los alumnos del Centro de Educación Especial de Auserd, para presentar la propuesta y recopilar información sobre las principales necesidades de la escuela. Las responsables saharauis acogen con entusiasmo el proyecto, mostrando como principales demandas:

- Recursos económicos para sustentar el programa alimenticio de la escuela, y ampliar la variedad de alimentos, en ese momento, sólo pan y leche en polvo.
- Colaboración referida a la obtención de diferentes materiales para la escuela: mobiliario, materiales de higiene, material audiovisual.

FASE 5: Preparación y presentación pública de la propuesta

Desde el servicio de viviendas de nuestra asociación se organiza en abril de 2008, una reunión con las familias de nuestros residentes, donde se expuso la propuesta. Se incide en el objetivo de potenciar la conducta autodeterminada y la inclusión social de sus familiares mediante la gestión del proyecto, y se pide su colaboración si lo considerasen oportuno.

En mayo de 2008, el responsable del proyecto realizó una ponencia sobre el mismo en las III Jornadas para Profesionales de Atención Directa de vivienda o residencia de FEAPS Castilla y León, en el que se destacó la importancia de generar espacios para potenciar la conducta autodeterminada en el ámbito de vivienda y residencia.

En el mes de octubre de 2008 comienzan en la Residencia Madrigal I, talleres para preparar la presentación pública de la propuesta, en una campaña divulgativa que sería protagonizada por ellos con el apoyo de los profesionales del centro. Se somete a votación quién quiere participar en esta fase de la iniciativa, decidiendo hacerse responsable de la misma, ocho de los veinticinco residentes.

Tras varias sesiones preparativas en noviembre de 2008 comienzan las sesiones divulgativas protagonizada por las personas con discapacidad del centro, en espacios variados de la comunidad. En estas sesiones, los residentes explican, con apoyo audiovisual y de los profesionales del centro, la situación del pueblo saharauí, las características de su proyecto de cooperación y los resultados del mismo. A continuación pasamos a resumir estas acciones divulgativas:

- 14 de noviembre de 2008: Presentación por parte de 5 residentes del centro de su propuesta en el Módulo de Grado Superior en Animación Sociocultural del Instituto Trinitarias de Salamanca.
- 22 de noviembre de 2008: Asamblea en ASPRODES-FEAPS Salamanca. En ella, los gestores del proyecto hacen presentación pública de la propuesta, a familias y otros usuarios de la asociación, así como a la gerencia, la presidencia, directores, profesionales y técnicos de ASPRODES, y otros asistentes. Además acuden a la presentación profesionales y usuarios del área de vivienda de la entidad FEAPS, AMPROS Cantabria.

- 19 de marzo de 2009: Presentación de la iniciativa, mediante comunicación, por parte de un residente y el responsable del proyecto en las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad organizadas en Salamanca por el INICO, en la mesa denominada “Autodeterminación y Duelo”. La comunicación ha sido publicada en el CD que acompaña a la publicación de las Jornadas.
- 28 de abril de 2009: Participación en las clases prácticas de Psicología de la Discapacidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, donde tres residentes y el responsable del proyecto presentan a los alumnos de Psicología la propuesta.
- 29 de abril de 2009: Participación en las clases prácticas de Psicología de la Discapacidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, donde tres residentes y el responsable del proyecto presentan a los alumnos de Terapia Ocupacional la propuesta.
- Febrero de 2009: la dirección del Conjunto Residencial “Las Fuentes”, de la entidad FEAPS, APROCOR en Madrid, realizan una invitación para que los residentes presenten su propuesta en el centro, teniendo en cuenta que se desarrollan en el mismo varias prácticas relacionadas con la autodeterminación.
- Marzo de 2009: el Centro Madrigal para personas con discapacidad intelectual que envejecen de ASPRODES-FEAPS Salamanca, solicita información y asesoramiento, para instaurar en los ejes de acción de su servicio una propuesta similar a esta.
- Abril de 2009: la Gerencia y la Dirección Técnica del área de Vivienda de la asociación AMPROS Cantabria, realiza una invitación formal para que los residentes presenten su proyecto en Santander, debido a la demanda de varios centros de instaurar un proyecto similar en esa entidad.
- Mayo de 2009: los organizadores del Congreso Nacional de Autogestores que FEAPS llevará a cabo en Valladolid el próximo mes de octubre, hacen llegar una invitación formal al responsable del proyecto para participar en el mismo, para presentar la iniciativa junto a dos de los residentes. La presencia del proyecto en este Congreso ha sido confirmada.

Reseñar, por último, el eco que diferentes medios de comunicación se han hecho de este proyecto, mediante diferentes publicaciones.

FASE 6: Obtención de la ayuda humanitaria y traslado de la misma a los Campamentos

Mediante el sistema de recaudación instaurado en la Residencia, y otras aportaciones externas surgidas a partir de la campaña divulgativa, y de la repercusión que en los medios de comunicación locales adquiere la propuesta, se consiguen recaudar a lo largo de 2008, la suma de 2.400 euros, para colaborar con el Centro de Educación Especial saharai.

Con el objetivo de ser consecuentes con la naturaleza del proyecto, en el que se había establecido como valor esencial la participación directa de los residentes en todas las fases del mismo, e intentar abordar y responder afirmativamente a las metas y objetivos de los participantes, los responsables del proyecto, tras recibir la petición de uno de los residentes al respecto, plantean al resto del grupo la posibilidad de usar parte de la recaudación en garantizar el viaje a los Campamentos de uno de ellos como portavoz del proyecto, y encargado de hacer entrega de la ayuda humanitaria generada para el centro saharai, en nombre del resto de los participantes. Se somete a votación la propuesta, votando afirmativamente todos los residentes participantes en el proyecto.

El 3 de diciembre de 2008, se somete a votación y debate en qué invertir la recaudación obtenida, teniendo siempre en cuenta las principales necesidades expuestas por el Centro Saharai. Los residentes deciden invertir la recaudación en:

- Proporcionar una cuantía económica para colaborar con el programa alimenticio de la escuela.
- Obtener material audiovisual para el centro saharai (televisión, DVD, equipo de música y colección de películas).
- Viaje a los Campamentos de uno de los residentes como portavoz de la propuesta.

Parte de los residentes expresan su deseo de colaborar en futuras campañas, en la mejora o reconstrucción de las infraestructuras del centro.

El 4 de diciembre los residentes acuden a un Centro Comercial en la ciudad de Salamanca, para adquirir parte del materia audiovisual que se decidió comprar (DVD, equipo de música, colección de películas), no pudiéndose comprar la televisión debido a que el equipaje del vuelo al Sáhara tiene limitados las dimensiones y el peso del equipaje, quedando pendiente la adquisición de la televisión durante el viaje a los Campamentos.

El 8 de diciembre de 2008, uno de los residentes del centro, Amador García Marcos, viaja a los Campamentos de Refugiados Saharais, junto a uno de los profesionales del centro, para hacer entrega de la ayuda humanitaria generada en el proyecto de cooperación, que junto a sus compañeros gestiona desde la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca.

Durante una semana, Amador convive con las familias saharais, participa directamente en otros proyectos de cooperación que se llevan a cabo en el viaje, adquiere el resto de la ayuda humanitaria (televisión), para el día 13 de diciembre, entregar en el Centro de Edu-

cación Especial de Auserd, el material audiovisual obtenido, y firmar la entrega de una partida presupuestaria de 1.500 euros para garantizar el programa alimenticio de la escuela para los meses restantes del curso.

En abril de 2009, los responsables del centro de Educación Especial de la wilaya de Auserd, hacen llegar a los responsables del proyecto, un CD con imágenes de la adquisición de alimentos obtenidos a partir de la entrega de los recursos económicos generados por esta propuesta.

FASE 7: Continuidad de la iniciativa

En enero de 2009, tras analizar los resultados del proyecto durante 2008, los residentes someten a votación la continuidad del mismo. El porcentaje de residentes que deciden seguir participando en la iniciativa, desciende del 80% inicial al 65%, si bien se suman a la propuesta otros usuarios de la entidad.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

Este proyecto pretende obtener resultados bidireccionales, proporcionando beneficios, tanto a las personas con discapacidad intelectual de la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca, como a los niños saharauis con discapacidad de la Escuela de Educación Especial de Auserd, en los Campamentos Saharauis.

El desarrollo de las acciones llevadas a cabo, ha producido una serie de resultados, en relación a los objetivos marcados por la propuesta, que debemos utilizar para reflexionar sobre la utilidad y validez de este proyecto.

OBJETIVOS 1 Y 2

Potenciar, mediante la solidaridad, dimensiones de calidad de vida de nuestros residentes relacionadas con la autodeterminación y la inclusión social y relacionar las actividades realizadas dentro del proyecto con indicadores específicos de ambas dimensiones, como sistema de evaluación de la propuesta.

RESULTADOS

Mediante la instauración en la Residencia Madrigal I, de un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual, se pretendían obtener una serie de resultados relacionados con la mejora en dos de las dimensiones históricamente más deficitarias dentro de la población con discapacidad intelectual: la autodeterminación y la inclusión social.

El modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo mencionado, establece como principales indicadores de la conducta autodeterminada la autonomía/control personal, las metas/valores personales y las elecciones, como vimos en el capítulo 2 del área teórica de este proyecto.

Nuestra propuesta de evaluación de resultados, en torno a la mejora de la conducta autodeterminada de nuestros residentes, pretende relacionar las acciones llevadas a cabo en torno a su proyecto de cooperación, con indicadores significativos de conducta autodeterminada, basándonos en los indicadores de autodeterminación más utilizados en los estudios, y recogidos en el modelo de Schalock y Verdugo (Tabla 1)

ACCIONES LLEVADAS A CABO EN EL PROYECTO	INDICADORES DE AUTODETERMINACIÓN
Elegir participar en el proyecto de cooperación	Hacer elecciones/ tomar decisiones
Decidir cómo participar en el proyecto de cooperación, en qué fases, de qué manera	Hacer elecciones/ tomar decisiones
Gestionar el proyecto de cooperación: recaudación, divulgación, ejecución	Autonomía/Control personal
Decidir en qué invertir la ayuda humanitaria generada	Metas/ valores personales
Participar como agentes causales en todas las fases del proyecto de cooperación	Autonomía/control personal Metas/ valores personales
Valorar la continuidad del proyecto de cooperación	Hacer elecciones/tomar decisiones Autonomía/control personal Metas/valores personales

Tabla 1. Relación de acciones realizadas con indicadores de Autodeterminación, según el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.

Por otra parte, podemos afirmar que las acciones llevadas a cabo desde nuestro proyecto, pueden también relacionarse con otros indicadores y elementos claves de la conducta autodeterminada, como son: resolver problemas, locus de control interno, autoconciencia, capacitación, adquisición de roles causales, establecimiento de metas y objetivos.

Además podemos señalar que nuestro proyecto coincide con el Modelo funcional de Autodeterminación de Wehmeyer, analizado en el capítulo 3, dado que la iniciativa, a partir de las capacidades de nuestros residentes, constituye un apoyo que incide en los ambientes y las oportunidades de estos, para producir mediante la gestión por su parte del proyecto de cooperación, mejoras en los componentes típicos de la autodeterminación: autonomía, autorregulación, creencias de control y autoconocimiento.

Utilizando la misma metodología de valoración de resultados, se relacionan las acciones desarrolladas en el proyecto, con los principales indicadores de Inclusión Social, según el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo. Los indicadores de inclusión social, con más constancia en la bibliografía especializada son: integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales (Tabla 2).

ACCIONES LLEVADAS A CABO EN EL PROYECTO	INDICADORES DE INCLUSIÓN SOCIAL
Gestión del proyecto de cooperación: recaudación, divulgación, ejecución	Roles comunitarios Apoyos Sociales Integración y Participación en la comunidad
Participar como agentes primarios y causales en todas las fases del proyecto de cooperación	Roles comunitarios Apoyos Sociales Integración y Participación en la comunidad
Protagonizar las acciones divulgativas del proyecto de cooperación	Roles comunitarios Integración y Participación en la comunidad
Vinculación al proyecto de cooperación de otras personas de la comunidad, tras las acciones divulgativas	Roles comunitarios Apoyos Sociales Integración y Participación en la comunidad
Repercusión mediática del proyecto de cooperación	Roles comunitarios Apoyos Sociales Integración y Participación en la comunidad

Tabla 2. Relación de acciones realizadas con indicadores de Inclusión Social, según el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.

OBJETIVO 3

Potenciar desde nuestra iniciativa aspectos éticos.

RESULTADOS

La iniciativa adopta la vía de la solidaridad para producir resultados, basándose en las necesidades humanitarias que tiene el pueblo saharauí, y en las experiencias previas que habían vinculado a nuestros residentes con niños saharauíes con discapacidad intelectual. El compromiso adquirido por nuestros residentes y su participación en el proyecto se basa en unos principios éticos claros, relacionados con la justicia, la equidad, la solidaridad y el bien hacia los demás, y las acciones llevadas a cabo, y protagonizadas por ellos, tienen como misión y valor fundamental ayudar a personas que lo necesitan.

OBJETIVO 4

Extender nuestra acción a otros centros y/o ámbitos relacionados con la discapacidad intelectual así como a entidades dedicadas a la cooperación y la solidaridad, para poder establecer otros proyectos solidarios gestionados por personas con discapacidad intelectual.

RESULTADOS

El proyecto, inicialmente desarrollado sólo entre los residentes y profesionales de la Residencia Madrigal I de ASPRODES-FEAPS Salamanca, ha conseguido ampliarse a otros centros y entidades dedicadas a la discapacidad intelectual, y a su vez ha supuesto la participación en el mismo de otros agentes de la comunidad (Tabla 3)

EXTENSIÓN DEL PROYECTO
Colaboración económica y participación directa en el proyecto, por parte de los alumnos del Módulo de Grado Superior en Animación Sociocultural del Instituto Trinitarias de Salamanca, como ayudantes de las personas con discapacidad intelectual, gestoras del proyecto.
Solicitud de consultoría a las personas con discapacidad de la Residencia Madrigal I para instauración del proyecto en el área de vivienda de la entidad FEAPS, AMPROS.
Solicitud de consultoría a las personas con discapacidad de la Residencia Madrigal I para instauración del proyecto en el Centro madrigal para personas con discapacidad intelectual que envejecen de ASPRODES-FEAPS Salamanca.
Invitación a las personas con discapacidad de la Residencia Madrigal I para presentar su proyecto en el Conjunto Residencial "Las Fuentes" de la entidad FEAPS APROCOR, como experiencia que promueve la autodeterminación.
Invitación para participar en el Congreso Nacional de Autogestores de FEAPS, para presentar y posibilitar la ampliación de la propuesta.
Ampliación de la participación en el proyecto a personas con discapacidad y profesionales de otros centros de la entidad, familias, personas ajenas a la asociación, o personas y profesionales de otras entidades dedicadas a la discapacidad intelectual.

OBJETIVOS 5 Y 6

Generar desde el proyecto ayuda humanitaria para la Escuela de Educación Especial de Auserd, en los Campamentos de Refugiados Saharais, atendiendo a las principales demandas del centro saharai, y basándonos en la decisión de nuestros residentes, y concienciar de la enorme injusticia a la que se ve sometido el pueblo saharai, refugiado desde hace 33 años en la zona más inhóspita del desierto del Sahara, en condiciones humanitarias miserables.

RESULTADOS

En el transcurso del año 2008, el proyecto genera 2.400 euros, que son utilizados en colaborar con el Centro de Educación Especial de Auserd, mediante la obtención y entrega de la ayuda humanitaria elegida por los participantes en el proyecto, tras analizar las principales necesidades de la escuela (Tabla 4)

AYUDA HUMANITARIA ADQUIRIDA	GASTOS
Partida económica para colaborar con el programa alimenticio de la escuela saharai	1.500 euros
Material Audiovisual (Televisión, DVD, equipo de música y colección de películas)	300 euros
Viaje a los campamentos de uno de los residentes del centro como responsable y portavoz del proyecto	600 euros
Total gastos	2.400 euros

Tabla 4. Ayuda humanitaria y gastos.

La partida presupuestaria, entregada y firmada en los Campamentos Saharais por el residente Amador García Marcos, ha supuesto diversificar los alimentos del programa alimenticio de la escuela saharai, y garantizar su existencia para el segundo semestre del curso 2008-2009.

El material audiovisual, por su parte, permitirá ampliar las actividades y programas educativos y lúdicos desarrollados en el centro, y posibilita un posible flujo de comunicación entre nuestros residentes y la escuela saharai, mediante la grabación de videos, etc.

El viaje a los campamentos de uno de los residentes como portavoz- responsable de la propuesta y encargado de hacer entrega de la ayuda humanitaria, se lleva a cabo bajo la naturaleza e ideología de este proyecto, orientado a dar protagonismo a los residentes en todas las fases del proyecto, posibilitar su adquisición de roles causales importantes, concienciar a la sociedad de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual y ser consecuentes con sus metas y sueños.

Por otro lado, creemos que el proyecto constituye una herramienta para denunciar la grave e injusta situación que padece el pueblo saharai, por lo que en todas las acciones divulgativas llevadas a cabo por los residentes y profesionales del centro se ha reseñado especialmente la situación de este pueblo.

Además, la propuesta supone una posible vía de colaboración directa con la población infantil saharauí con discapacidad intelectual.

OBJETIVO 7

Demostrar desde la propuesta que las personas con discapacidad, históricamente concebidas como meras receptoras de ayuda, pueden protagonizar acciones tan importantes como la gestión de un proyecto de cooperación hacia población del tercer mundo, y que ello genera un cambio en las concepciones sociales hacia la discapacidad intelectual.

RESULTADOS

Este proyecto es el resultado de una serie de acciones solidarias llevadas a cabo por personas con discapacidad intelectual. Nuestros residentes, participando y protagonizando las diferentes fases de la propuesta, constatan su capacidad para gestionar un proyecto de cooperación internacional cuyos resultados han mejorado las condiciones de vida de la población receptora.

Junto a los resultados del proyecto, la ampliación de la iniciativa a otros centros, y la participación en el mismo de otros agentes sociales ajenos a la discapacidad tras las sesiones divulgativas desarrolladas por los residentes del centro, convierten a sus protagonistas en referentes sociales y agentes de cambio, lo que incide positivamente en las mentalidades y actitudes hacia la discapacidad intelectual existentes en la comunidad.

OBJETIVO 8

Solicitar desde esta propuesta la colaboración de la Confederación FEAPS en proyectos de cooperación internacional gestionados por personas con discapacidad intelectual de sus entidades, y su compromiso con la situación de poblaciones con discapacidad intelectual del tercer mundo.

RESULTADOS

El proyecto pretende servir como punto de partida para la articulación a nivel nacional de una serie de propuestas similares, coordinadas o apoyadas por la Confederación FEAPS, en concordancia con el artículo 75 de su Código Ético, que establece que “de forma particular las organizaciones FEAPS extenderán su solidaridad a las organizaciones semejantes de cualquier otro país, desarrollando políticas que fomenten la cooperación, el intercambio y el apoyo de sus necesidades”.

CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES

A tenor de los resultados analizados en el capítulo anterior, podemos establecer las siguientes conclusiones:

1. La metodología y acciones desarrolladas en este proyecto, y los resultados obtenidos, validan el empleo de la solidaridad como medio para mejorar dimensiones esenciales de la calidad de vida, tales como la autodeterminación e inclusión social.
2. Se puede señalar que el proyecto ha incidido positivamente en otras dimensiones de nuestros residentes, tales como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, los derechos o el desarrollo Personal.
3. Por consiguiente se puede afirmar que el proyecto ha mejorado la calidad de vida de los residentes de nuestro centro.
4. Los resultados de este proyecto han supuesto el compromiso moral y ético de nuestros residentes, con la grave situación en la que se encuentran los niños saharauis con discapacidad intelectual, y la colaboración en la mejora de sus condiciones de vida.
5. El proyecto incide en el cambio de mentalidad social hacia la discapacidad, y otorga a las personas con discapacidad intelectual status social.
6. La gestión y participación de personas con discapacidad intelectual en acciones tan significativas como un proyecto de cooperación, sirve como motor de cambio y mejora de las sociedades, y estimula la participación en acciones solidarias de otros agentes de la sociedad.

CAPÍTULO 6

PROPUESTAS DE MEJORA Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

Creemos que la propuesta de innovación presentada ha producido una serie de resultados que validan su uso en relación a la mejora de la calidad de vida de la personas con discapacidad intelectual de nuestros centros.

No obstante, es importante reflejar algunas acciones de mejora dentro de la iniciativa, relacionadas esencialmente con el papel que los apoyos tienen en el proyecto, la necesidad de situarlo en un mayor número de espacios inclusivos, y mejorar el sistema de evaluación y financiación.

La escasa experiencia en prácticas relacionadas con la autodeterminación, o las propias necesidades de apoyo que presentan muchos de nuestros residentes, limita en ocasiones, su iniciativa en las acciones autodeterminadas. Si nuestra propuesta se centra en otorgar poder a las personas con discapacidad para gestionar un proyecto de cooperación, se debe intentar siempre adecuar los apoyos para que el poder y protagonismo de los residentes sea real y continuo, aspecto que, en ocasiones, encierra dificultades en la práctica.

La iniciativa, por otra parte, pone énfasis en la inclusión y participación social de las personas con discapacidad intelectual. Mediante el proyecto, se ha intentado potenciar la presencia social de los residentes en espacios variados de la comunidad, no específicamente relacionados con la discapacidad, mediante la gestión de un proyecto en torno a un aspecto global como es la solidaridad. Se debe intentar ampliar el número de acciones realizadas por las personas con discapacidad en torno a iniciativas solidarias, así como los contextos ajenos a la discapacidad donde éstas se lleven a cabo, para incidir claramente en las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad y en la propia autoconciencia y satisfacción de estas.

Los resultados del proyecto han sido medidos en torno a la consecución de los objetivos marcados. Sería conveniente completar este apartado con herramientas de evaluación directas sobre la población receptora, en las que constatar, desde su propia opinión, los niveles de satisfacción generados por el proyecto.

Finalmente, reseñar que una parte muy importante de la iniciativa, ha sido, sin duda, la obtención de recursos con los que poder llevar a cabo las acciones del proyecto. En este punto sería esencial conseguir ampliar y regular las fuentes de ingresos para garantizar y extender la propuesta, mediante programas o subvenciones relacionadas con la cooperación o la discapacidad, teniendo en cuenta que el proyecto actúa sobre estas dos áreas.

III. BIBLIOGRAFÍA

- Bárbulo, Tomás (2002). *La historia prohibida del Sáhara Español*. Barcelona: Ediciones Destino.
- FEAPS (2003). *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Madrid: Colección FEAPS.
- FEAPS (2006). *Código ético de FEAPS*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2006). *Compartiendo modelo. Buenas prácticas de calidad FEAPS (III)*. Madrid: Colección FEAPS.
- FEAPS (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.
- FEAPS (2009). *Cada persona un compromiso. Buenas prácticas de calidad FEAPS (IV)*. Madrid: Colección FEAPS.
- FEAPS (2009). *Guía REINE. Reflexión ética sobre la Inclusión en la Escuela*. Madrid: Caja Madrid (obra social).
- García, Alejandro (2001). *Historias del Sahara. El mejor y el peor de los mundos*. Madrid: Catarata.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). [Traducción de M. A. Verdugo y C. Jenaro (2004)] *Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyos* (10ª edición). Washington, DC/ Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). *Autodeterminación: analizando la elección*. *Siglo Cero*, 31 (3), 21-43.
- Peralta, F., González Torres, M.^a Carmen, Iriarte, Concha (Cords.) (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Portuondo Sao, Miriam. (2004). *Evolución del concepto social de discapacidad intelectual*. *Rev Cubana Salud Pública* 30 (4).
- Schalock, R. L. (1997). *Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales*. *Siglo Cero*. 28, 747-755.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., Bradley, V. J. (2007). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: Colección FEAPS.
- Schalock, R. L. (2009) *La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales*. En Verdugo Alonso, M. A., Nieto Sanchez, T., Jordán de Urries Vega, Borja, Crespo Cuadrado, Manuela. *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M (Pat) (2004). [Adaptación española de Verdugo, M. A., Arias Martínez, B., Ibáñez García, A. (2007)]. *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: Ediciones TEA.
- Verdugo Alonso, M. A. (dir.) (1995). *Personas con discapacidad*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En Verdugo Alonso, M. A., Jordán de Urríes Vega, F. B. (Coords). Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (dir.) (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: Una visión de conjunto. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F.B. (Coords.) (1999) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 113-133). Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo cero*. N. 220.

Wehmeyer, M. L. (2006). Factores que afectan a la autodeterminación. *Siglo cero*. N. 220.

IV. ANEXOS IMÁGENES



Foto 1. Votación de la participación en el proyecto.



Foto 2. Los residentes gestionan la recaudación.



Foto 3. Control de la recaudación.



Foto 4. Reunión para decidir aspectos del proyecto.



Foto 5. Protagonismo en las reuniones.



Foto 6. Campaña divulgativa.



Foto 7. Campaña divulgativa.



Foto 8. Ayuda humanitaria adquirida.



Foto 9. Amador tras recibir el pasaporte.



Foto 10. Amador en el aeropuerto de Valladolid.



Foto 11. Antes de subir al avión.



Foto 12. Amador en el Sáhara.



Foto 13. Amador en el Sáhara.



Foto 14. Amador en el Sáhara.



Foto 15. Adquiriendo la televisión en Tindouf (Argelia).



Foto 16. Traslado de la televisión a la escuela.



Foto 17. Traslado de material audiovisual.



Foto 18. Amador firma la partida económica para el programa alimenticio.



Foto 19. Discurso de Amador en la Escuela.



Foto 20. Discurso de Amador.



Foto 21. Tras la entrega del material audiovisual.



Foto 22. Amador con los alumnos de la escuela.



Foto 23. Compra de alimentos tras la entrega de la partida económica del proyecto.



Foto 24. Compra de alimentos tras la entrega de la partida económica del proyecto.



Foto 25. Compra de alimentos tras la entrega de la partida económica del proyecto.



Foto 26. Compra de alimentos tras la entrega de la partida económica del proyecto.



Foto 27. Clase en la Universidad de Salamanca.



Foto 28. Clase en la Universidad de Salamanca.



Foto 29. Clase en la Universidad de Salamanca.



Foto 30. Clase en la Universidad de Salamanca.



Foto 31. Emisores.

AUTODETERMINACIÓN Y SOLIDARIDAD

Un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual.

Residencial Madrigal Jóvenes y Adultos con discapacidad intelectual. ASPRODES-FEAPS Salamanca.

Las personas con discapacidad en nuestra sociedad han sido históricamente concebidas como simples receptoras de ayuda debido a su condición de "incapaces", de personas a las que atender desde un punto de una perspectiva asistencial. Esta concepción, no obstante, empieza a cambiar poco a poco, aunque aún quede mucho camino por recorrer. Está demostrado que cualquier persona, independientemente de sus limitaciones intelectuales o sociales, ve mejorada su calidad de vida mediante los apoyos adecuados, si esos apoyos se orientan no sólo a satisfacer sus necesidades básicas, sino también a potenciar su autonomía, su bienestar emocional, sus relaciones interpersonales, su inclusión social ...sus derechos.



Amador García Mateos en el Aeropuerto de Barajas

En enero de este año organizamos en nuestra residencia unas reuniones para explicar la dramática situación en la que vive el pueblo saharauí en general y los niños saharauís con discapacidad en particular ya que sufren doblemente todas aquellas carencias a las que están expuestos los refugiados en el desierto, por su mayor grado de dependencia y su necesidad de atenciones específicas. Así mismo se planteó la posibilidad de crear un iniciativa solidaria para recaudar dinero con el que ayudar a una de las escuelas para niños discapacitados existentes en el Sáhara.

Mediante votación, los residentes que aprobaron la propuesta han ido haciendo aportaciones mensuales de 1 Euro durante todo este año para cooperar con la escuela saharauí, siendo ellos mismos los encargados de controlar el desarrollo de la recaudación. Por otra parte los monitores de la residencia también han ido realizando aportaciones cada mes para el mismo fin, siempre bajo la administración de las personas con discapacidad del centro. Del mismo modo hemos contado con la aportación de familiares, amigos, y otras personas que conocedoras de nuestra iniciativa decidieron formar parte de ella.

Además estamos desarrollando una campaña divulgativa en centros educativos de Salamanca donde las personas con discapacidad explican su iniciativa a personas sin discapacidad, demostrando que la solidaridad puede ser ejercida por todo ser humano, independientemente de sus limitaciones. También contamos con invitaciones de otras asociaciones dedicadas a la discapacidad en diversas ciudades de España para que los residentes presenten su propuesta

y se pueda así exportar el proyecto, creando a corto plazo una red de proyectos solidarios gestionados por personas con discapacidad intelectual.



En resumen, mediante todas estas acciones pretendemos conseguir potenciar la autonomía de las personas de nuestra residencia, su posibilidad de tomar decisiones, de elegir, de adquirir compromisos...apoyar un incremento de su autodeterminación y de mostrar su capacidad para protagonizar proyectos importantes, acompañándoles en su plena integración en una sociedad y un mundo del que forman parte y con el que están ansiosos de colaborar en su diminuta o inmensa mejora.



En este proyecto Amador fue elegido como representante del mismo y el encargado de llevar al Sáhara lo recaudado por los compañeros, de residencia, familiares y amigos. Amador García Mateos es un joven que vive junto a su madre y hermanos en Monterrubio de la Sierra, durante la semana vive en Salamanca en un piso tutelado por monitores de ASPRODES y se desplaza a trabajar cada día

al Centro ocupacional "Viveros el Arca" donde realiza y desarrolla trabajos de jardinería junto con otros compañeros. Todos los que formamos parte de la Asociación animamos a Amador a que siga participando en estos proyectos tan solidarios.



en la sede de la asociación de vecinos Zoes.

I.M. GARCÍA

obsequia a los mosinos en Zoes

a Max & Moritz llevan a esta fecha una pequeña ción que tiene como objeto a conocer la tradición ale y de otros países del norte opa.

asane Schmidt, de la aso i alemana, fue la maestra monias en esta actividad, menzó con cánticos y villan- racionales, traducidos al tico, en honor a San Nico como con una sencilla expli i para que los pequeños an algo más de la figura de icolás y de su burro, con el aja repartiendo regalos a los ellos. Atraído por los cánticos os, algo tímidos al principio, icolás llegó a la sede de Zoes do a los pequeños. A ellos

y a sus mayores les narró en castellano, pero con un fuerte acento alemán, las divertidas y accidentadas aventuras de su largo viaje desde el norte de Europa hasta España para reunirse con ellos.

También puso al corriente a los presentes de otros detalles de su historia (como que lleva dos pares de gafas para ver), antes de comenzar a hablar con todos y cada uno de los pequeños presentes en la sala. Los niños comprobaron con sorpresa como el santo sabía sus nombres y conocía sus gustos, cualidades y pequeños aspectos a mejorar. Tras charlar con cada uno de ellos, les entregó un paquete con frutos secos, una mandarina y algunos dulces que hicieron las delicias de los pequeños. ■

Un discapacitado intelectual lleva al Sáhara la ayuda lograda en la residencia de Asprodes

EL PRIETO
SALAMANCA

Amador partió ayer hacia el Sáhara cargado de ilusión, responsabilidad y ayuda. Es residente del centro Madrigal de Asprodes para personas con discapacidad intelectual, y junto con uno de sus monitores, Néstor Valverde Merlo, será el encargado de llevar hasta los campamentos de Tinhuft el material conseguido gracias a un proyecto solidario gestionado totalmente por los usuarios de la residencia.

Así, con los 1.700 euros recaudados a través de aportaciones mensuales de un euro, a las que se unieron las donaciones de sus familiares y los profesionales de la residencia, los chicos han adquirido un DVD, un equipo musical y una colección de películas, mientras que el resto del dinero se destinará a la compra de un televisor y una remesa de alimentos. Todo irá a parar a una escuela de personas con discapacidad del Sáhara, hacia

donde viajaron ayer Amador y Néstor, acompañados por miembros de la Asociación de Amigos del Pueblo Saharaui de Béjar (Ampusabe), con quien Asprodes colabora cada año en la campaña de vacaciones solidarias, gracias a la cual niños saharauis con alguna discapacidad disfrutan del verano acogidos por familias salmantinas.

De este modo, mientras los representantes de la residencia Madrigal se ocupan de su proyecto solidario, Ampusabe se encargará del seguimiento del Programa de Castellano que desarrolla en los campamentos. Esta iniciativa está dirigida fundamentalmente a las madres de los niños que vienen a España en vacaciones, a fin de que los pequeños no pierdan el contacto con el idioma, según explicó Chus Merlo, integrante de la asociación, quien también señaló que durante el viaje se seleccionará a las mujeres que realizarán cursos en la Universidad. ■



Residentes de Madrigal y miembros de Asprodes y de Ampusabe, antes del viaje. ASPECTO

ace del I Torneo de Flames of War, un juego de estrategia organizado por Wargames Spain y Shogun, en procedencias variadas como Portugal y otras comunidades autónomas como Galicia, Valencia y Madrid

disCapacidad

RESUMEN DE LECTURA FÁCIL



El CRMF celebra el próximo martes, día 27 de enero la I Jornada «Mujer y discapacidad» en la que se dará a conocer la realidad de las féminas con discapacidad en la sociedad. Para más información 923 234850.

Causas más que solidarias

El grupo de adultos de la escuela Madrigal de ASPRODES ha desarrollado un proyecto de cooperación internacional en el desierto del Sahara



El grupo de adultos de la residencia de ASPRODES.



Los participantes registrando las cuentas.



Momento en el que explicaron el programa en Las Trinitarias.



Historias como la que sigue, comienzan para las páginas de esta sección, pero extraordinarias en las páginas que escribe cada día la sociedad, son las que dan cuenta y demuestran que no hay muros que puedan con la voluntad, el esfuerzo, la lucha y la superación personal. En este caso, además, hay un añadido, la solidaridad y la entrega a los demás.

Los protagonistas son el grupo de adultos de la residencia Madrigal I de ASPRODES, facilitados con los proyectos de cooperación con el Sahara, a través del programa de acogida de niños con discapacidad intelectual que desarrolla la asociación durante el verano. Aprovechando esta baza, los coordinadores del grupo decidieron trabajar con ellos formando parte activa de un programa propio de cooperación, precisamente con el Sahara y en concreto con la escuela para niños discapacitados de los campamentos de refugiados de Wilaya de Anserá, en el desierto argelino.

La primera parte era recaudar fondos. Así, mes a mes, fueron sumando un euro por persona hasta llegar a los 2.400 en total.

Pero la iniciativa fue mucho más allá, pues todos y cada uno de los jóvenes y adultos del grupo de ASPRODES participaron en la realización del proyecto y también en la presentación del mismo a otros centros educativos. En este aspecto, acudieron al colegio de Las Trinitarias, donde los alumnos del módulo de «Animación Sociocultural» no sólo se mostraron asombrados por la presentación del proyecto, sino que, además, manifestaron su intención de

implicarse en la iniciativa.

Una vez conseguidos los fondos y con el objetivo de saber dónde y cómo se emplearían, quedaba entregarlos. La idea, llevarlo directamente al desierto. Para ello tuvieron que decidir quién se encargaría de ello. Por unanimidad fue Amador, uno de los jóvenes de la residencia que se mostró entusiasmado, aunque también nervioso. Era la primera vez que salía de España y que montaba en avión y lo iba a hacer a lo grande, directamente al Sahara.

Amador fue arrastrado por su monitor, Néstor, que de viajes al desierto ya sabía un poco, pues ha viajado en una docena de ocasiones. La responsabilidad de resumar el proyecto estaba en sus manos. Aunque parte de la ayuda la llevaron directamente desde España, la otra parte debían conseguirla en el desierto. No fue fácil localizar un televisor, pero lo hicieron. Amador entregó la tele y otros materiales a los chicos de la escuela para discapacitados, no sin antes leer un discurso. El joven no sabía de su asombro al ver que aquella gente que apenas tiene nada se desvela por agasajarle con regalos, abrazos, canciones, sonrisas...

Misión cumplida. Los chicos de ASPRODES, un grupo de personas con discapacidad intelectual, han sido capaces de desarrollar un programa de ayuda internacional. Ahora toca contarlo y contagiar a otras personas, para que, como ellos, no se vean frenados por su condición a la hora de trabajar por y para los demás.

Este es un ejemplo de como la solidaridad se convierte en un valor que sirve para potenciar la autonomía y la satisfacción.



Amador juega con un niño en los campamentos.



Entregando los regalos y recibiendo abrazos.



Momento en que reciben la tele que entregaron.



SOLIDARIDAD ■ AYUDA

La discapacidad no entiende de fronteras

La Asociación Asprodes comienza el viaje que llevará material audiovisual y alimento a niños saharauis discapacitados

REBECA MATÍAS

Un grupo de personas comenzó ayer un viaje que llevará hasta el Sáhara la recaudación del Proyecto de Solidaridad de la Residencia Madrigal de Asprodes. La organización Asprodes Feaps, que tiene como fin la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, tomó la iniciativa de realizar un programa de recolección de fondos destinados a una escuela de niños saharauis con discapacidad.

Salamanca, Valladolid, El Sáhara. Este será el recorrido que tendrán que realizar Amador García, uno de los residentes de la Asociación junto al monitor Néstor Valverde, promotor del proyecto que surgió a principios de año cuando planteó a sus miembros llevar a cabo un programa de cooperación con el pueblo saharauí. "Nos mostraron unos vídeos y fotos de cómo vivían allí las familias y nos dio un vuelco el corazón", declaraba una de los miembros.

La recaudación se realizó granito a granito. Cada mes los miembros de la asociación contribuían a la causa con un euro mientras que los voluntarios aportaban dos. Además de la colaboración interna también han recibido donaciones del exterior de todas aquellas personas que han querido participar.

Una vez recaudado todo el dinero y a través de una asamblea



Miembros de la Asociación Asprodes en la Residencia Madrigal./ BARROSO

LOS DETALLES

2.300 euros. Es la cantidad recaudada por la Asociación para la escuela de niños saharauis con discapacidad.

Material audiovisual.

Un DVD, un equipo musical y películas, a parte de un televisor y una remesa de alimentos para la escuela, es el material adquirido por Asprodes destinado al Sáhara.

compuesta únicamente por los miembros de la Asociación, se decidió que la colecta iría destinada a comprar material audiovisual y alimentos para el pueblo saharauí.

Amador García, portavoz de la asamblea y residente de Asprodes, aseguraba que a pesar de ser el primer año que se realiza este proyecto, continuarán colaborando para mejorar la calidad de vida de un colectivo que al igual que ellos persiguen la igualdad de oportunidades.

La Asociación Beatriz de Suabia sigue sin subvención del Ministerio

65.000 euros. La presidenta de la entidad de apoyo a las maltratadas asegura que aún no han recibido la ayuda que se les retiró. Violencia de género. Molina reclama enseñar a los niños a respetar a la mujer

E.S.C.

La presidenta de la Asociación Beatriz de Suabia de Salamanca, Clarina Molina, afirmó ayer que la entidad que dirige aún no ha recibido la subvención de 65.000 euros que el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales le retiró en su día y con la que sufrían el mantenimiento de la casa de acogida para víctimas de malos tratos. "A pesar del empeño de nuestro ex ministro Jesús Caldera aquí quedó sin solucionar y el nuevo titular de Trabajo no lo ha retomado. Nosotros tenemos ahora subvenciones de la Junta, de la Diputación y del Ayuntamiento de Salamanca exclusivamente", expuso.

Molina, quien también es concejal de Mayores, Salud y Consumo, efectuó estas declaraciones durante la Jornada que la Asociación Beatriz de Suabia celebró ayer en la plaza de los Baños para informar y concienciar a la sociedad salmantina sobre la lucha de los malos tratos. Con motivo de esta actividad, que se enmarca en los actos del Día Internacional contra la Violencia de Género del próximo 25 de noviembre, Molina insistió en que "es fundamental empezar por la educación y eso supone comenzar desde la base y desde la infancia. Nos parece que acercarnos a los niños es el punto de partida".

En su opinión, los más pequeños deben saber "que la violencia de género es un problema que existe en la sociedad. Quizá a los niños haya que transmitirles el respeto por la mujer y por los mayores en general", subrayó Molina, quien recordó que "están fallando muchas cosas, porque a pesar de todos los avances y adelantos hay más malos tratos". Para la presidenta de la Asociación Beatriz de Suabia la clave está en que "nos están fallando unos principios de base, se han perdido toda clase de principios éticos, morales, de educación, de respeto por los valores y eso está provocando que no haya respeto por la mujer".

Ante el aumento de los casos de violencia de género, Molina recono-



La Asociación Beatriz de Suabia organizó una jornada informativa sobre malos tratos en los Baños / PERLETEOLA

ció que su asociación siente "un poquito de impotencia, porque intentamos llegar y resulta complicada. Nosotros tratamos de atender a las mujeres y a los niños que pasan por la casa de acogida, atender a todas aquellas mujeres que en un momento puntual nos necesitan y con eso intentar ese vacío que deja esa impotencia de no poder llegar a más".

La solución a este problema, según Molina, "no viene de una ley el tiempo esa normativa se queda en el papel y no se plasma en hechos y en actividades concretas". "Si no se adopta presupuestariamente esa ley difícilmente vamos a poder solucionar estos problemas", concluyó.

Los mayores aprenden a usar el móvil gracias a un curso gratuito



CARTELES CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO

El diputado de Juventud, Alfredo Martín Serna, entregó ayer los premios del II concurso de carteles Jóvenes contra la violencia de género, en el que han participado once centros escolares que han presentado 89 trabajos / PERLETEOLA

BREVES

PROYECTO DE ASPRODES Discapacitados recaudan dinero para una escuela infantil en el Sahara

Los usuarios de la Residencia Madruga I de Asprodes aportarán un euro mensual para cooperar con una escuela infantil saharí. Esta iniciativa forma parte de un proyecto de cooperación internacional gestionado por un grupo de personas con discapacidad intelectual. Uno de los principales objetivos de esta actividad ha sido potenciar la autodeterminación de las personas que viven en la residencia, por lo que ellas mismas han recaudado los fondos del proyecto.

TRABAJO

CCOO acusa a Sacyl de no cumplir la ley de riesgos laborales

La Federación de Sanidad de Compañías Óxteras ha denunciado ante las bases de datos de las inspecciones provinciales de trabajo de Castilla y León que la Gerencia Regional de Salud "incumple la práctica totalidad de los artículos de la ley de prevención de riesgos laborales", según afirma en un comunicado. "Ninguno de los trabajadores de Sacyl dispone de un documento donde se le advierta de los riesgos en su puesto", recalca.

TECNOLOGÍA

Los mayores aprenden a usar el móvil gracias a un curso gratuito

La Concejalía de Mayores, la Junta de Castilla y León y la Fundación Vodafone España han puesto en marcha un curso gratuito y práctico que ayudará a jubilados y pensionistas a familiarizarse con la tecnología móvil. Las clases, que se desarrollarán entre 5 y 15 de diciembre, enseñarán a los mayores a enviar mensajes SMS, completar la agenda telefónica o a comprobar quién ha llamado o cómo se puede llamar.

IGLESIA DE EL CARMEN

El coro Juan del Ezina honrará a Santa Cecilia con una misa el día 23

El coro de Voces Blancas Juan del Ezina honrará a la Patrona de la música, Santa Cecilia, con una misa solemne que se celebrará el próximo domingo día 23 a partir de las 12.00 horas en la parroquia del Carmen, de la plaza de los Baños. Al término de la eucaristía la agrupación musical estrenará el himno a la Santa. Junto a esto, el coro ha recordado que está abierto el período de admisión de voces femeninas a partir de los diez años. Para ello, hay que llamar al 923.272.022.

SORTEO GANA UNO DE ESTOS DOS JUEGOS PARA PS3

Hackerland.com, junto a Activision y Proein, te trae la posibilidad de conseguir uno de estos dos juegos para PS3:

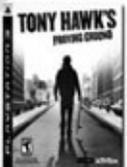
Tony Hawk's Proving Ground y MotoGP08.

Si estás interesado, indicamos tus datos:

Nombre y apellidos: _____ Dni: _____

Envaga este cupón en la redacción de TRIBUNA (Pab. El Montañón 9), o en el CONGRESO TECNOLÓGICO, C/Calles de los Labres 14, Polígono Industrial El Montañón II, 37000 Salamanca, antes del viernes 28 de noviembre a las 12.00 horas.

proein
gaming
ACTIVISION





Discapacitados intelectuales apoyan a una escuela del Sáhara



Néstor Valverde explica el resultado del proyecto solidario. ALMEIDA

O.PRIETO

EL ADELANTO DE SALAMANCA, 23-11-2008)

Surgió como un proyecto pionero en la residencia Madrigal I de Asprodes, y no sólo ha logrado cumplir todas las metas marcadas, sino que ha despertado el interés de otras asociaciones del país, que estudian su implantación. Las personas con discapacidad intelectual de este centro han logrado sacar adelante con éxito un proyecto de cooperación internacional gestionado íntegramente por ellos, y con el que se han podido recaudar hasta el momento 1.700 euros que se destinarán a una escuela de educación especial de los campamentos saharauis. Según explicó ayer tras un acto informativo sobre el proyecto, Néstor Valverde, monitor de la residencia y responsable de la iniciativa, el pasado mes de enero los residentes decidieron colaborar con jóvenes con discapacidad de el Sáhara, para lo cual realizarían una aportación de un euro mensual. "Todos los residentes se han implicado, y los profesionales del centro también han participado con dos euros cada mes. Este año han decidido utilizar ese dinero en la compra de alimentos y de un televisor y un DVD para una escuela", explica Valverde, quien avanza que será uno de los residentes con discapacidad intelectual, Amador, el que viaje el 6 de diciembre hasta los campamentos saharauis acompañado de un monitor para entregar el material.

"Le hace mucha ilusión, responsabilidad y orgullo, porque será la primera vez que salga del país, y lo hará en nombre de sus compañeros para ayudar a otros niños y jóvenes", apunta el responsable de un proyecto por el que la asociación Ampros Cantabria ha mostrado su interés. Dado el éxito de la iniciativa, cuya gestión y difusión ha recaído en los residentes del centro de Asprodes, la idea "continuará adelante", y el próximo año la intención del grupo es aportar recursos a la reforma de una escuela de personas con discapacidad del Sáhara, para lo cual sigue abierta una cuenta en Caja Duero (2104-0000-11-90511644887).



Alberto Izza, Marta Norese, Alberto Pazo, Gabriel Ibarra, Juan Bautista Ochoa y Pablo Caudevilla. /BARROSO

ENCUENTRO ■ REUNIÓN REGIONAL

Identidad argentina de Castilla y León

Las asociaciones de argentinos se reunirán en Palma de Mallorca para crear una coordinadora a nivel nacional

R.S.

La fuerza de la presencia argentina en Salamanca se hace notar, y lo mismo ocurre en otras provincias castellano-leonesas. Por eso, los presidentes de las asociaciones de argentinos de Salamanca, Segovia y León se reunieron ayer en la capital charra con el objetivo de preparar su participación en la próxima asamblea de la Coordinadora de entornos argentinos en el estado español, que se celebrará los próximos 13 y 14 de diciembre en Palma de Mallorca.

A través de esta asamblea, que será la tercera celebrada, las asociaciones buscan conformar una coordinadora a nivel estatal donde se trabaje para "conseguir que salgan adelante proyectos de unión de todos los argentinos en

Asociación Casa de Argentinos en Salamanca

En 2002, las dificultades y la desinformación con la que se encontraban los argentinos al llegar a Salamanca hicieron que surgiera la necesidad de formar una asociación para todos los compatriotas. Fue Eduardo Alberto Núñez el primer presidente de la casa de Argentinos en Salamanca, que en la actualidad sigue en marcha con los mismos fines: brindar ayuda e información a los argentinos, organizar actividades de tipo deportivo, cultural o recreativo y, en definitiva, promover el intercambio cultural.

España", cuenta Alberto Pazo, presidente de la Casa de argentinos en Salamanca.

Gabriel Ibarra, presidente de la Asociación argentino-castellana en Segovia, muestra la necesidad de insistir en ciertos aspectos como son las "limitaciones que se producen en la entrada de argentinos en España", la homologación de títulos universitarios o la preservación de la identidad argentina.

En Salamanca la imagen de los argentinos se va afianzando ayudada por las actividades realizadas a través de la asociación, que a su vez, unidas a la tesis sobre el tango que ha realizado la vicepresidenta, Marta Norese, han logrado que la Academia Nacional del Tango tenga previsto denominar filial a Salamanca el próximo año.

SOLIDARIOS ■ PROYECTO DE COOPERACIÓN



Imagen del acto de presentación del proyecto. / REP. GRAF. BARROSO



Algunos de los residentes y monitores de Madrigal I de Asprodes.

Solidaridad con el Sáhara

La Residencia Madrigal I de Asprodes ayudará a una escuela infantil

CRISTINA MARTÍN

LAS veinticuatro personas con discapacidad intelectual que viven en la Residencia Madrigal I de Asprodes explicaron el novedoso proyecto de ayuda para el Sáhara en el que participan desde enero con sus aportaciones mensuales de 1 euro para cooperar con una escuela infantil del Sáhara.

Esta iniciativa lleva reunidos, hasta el momento, un total de 1.800 euros que se destinarán al envío de comi-

da y a la compra de un televisor para los cincuenta niños de la escuela. Además, Amador García, uno de los residentes, viajará hasta el Sáhara en representación del resto de sus compañeros de la residencia.

"Lo que buscamos con este proyecto es que las personas con discapacidad puedan adquirir compromisos y potenciar su protagonismo social. Que estén dentro de la sociedad y sientan que pueden cambiarla", explicó Néstor Valverde, el coordinador del proyecto.

de nuevo con ustedes

Un nuevo estilo de vida
una nueva decoración

SIENA

Avda. Juan Pablo II, 126 ■ 37008 Salamanca ■ Telef: Fax 923 190 843



UNIVERSIDAD
DE SALAMANCA



VII JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

"Mejorando resultados personales para una vida de calidad"

Celebradas en Salamanca los días 18, 19 y 20 de marzo de 2009
Centro de Congresos de la Universidad de Salamanca
"Hospedería Fonseca"

D. Miguel Ángel Verdugo, Director de las Jornadas Científicas

CERTIFICA

La participación realizada en las Jornadas con un/a:

Comunicación

Titulado/a:

*Autodeterminación y Solidaridad: un proyecto de cooperación internacional
gestionado por personas con discapacidad intelectual*

Autor/es:

Valverde, Néstor (Residencia Madrigal I ASPRODES-FEAPS Salamanca)

Hernández, Flora (ASPRODES-FEAPS ASPRODES Salamanca)

González Gil, Francisca (INICO. Universidad de Salamanca)



D. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Director del INICO y de las Jornadas Científicas



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Avenida de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca (España). Tel.: 34-923-294695 Fax:34-923-294685
E-mail: inico@usal.es <http://inico.usal.es>



Salamanca, 29 de abril de 2009

Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca, y Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

Certifica que:

Santiago Morcillo, Teresa Nieto, Esperanza San Joaquín, Amador García, Ernesto Clavero, Pablo Rodríguez, Jorge Zato y Néstor Valverde, han participado como colaboradores en la impartición de una de las clases prácticas de la asignatura '*Psicología de la Discapacidad. Discapacidad Intelectual*' en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, con una duración de hora y media.

Miguel Ángel Verdugo Alonso

- **SVISUAL: La videointerpretación en lengua de signos española**
José A. Pinto Muñoz
CNSE
- **Accesibilidad a la información y la comunicación: Un avance permanente**
Jorge Sánchez
CNSE

2.5.1 Mesa de Comunicaciones 13

Autodeterminación y Duelo

Jueves 19, 18:00h a 19:30h Sala de Usos Múltiples

Moderadora: NEREA RUIZ SIMÓN

- **Autodeterminación y Solidaridad: un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual**

Amador García

ASPRODES FEAPS Salamanca

- **El funeral: una buena práctica para la gestión del duelo**

Alejandra Manteca Ortega

AFANIAS Canillejas

- **Una experiencia de apoyo: soy moderador en la asamblea de mi centro**

M^a Luisa Alonso Rodríguez

ASPRODES FEAPS Salamanca

- **Apoyo en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual**

Nerea Ruiz Simón

INICO. Universidad de Salamanca

2.5.2 Mesa de Comunicaciones 14

Documentación

Jueves 19, 18:00h a 19:30h Sala 1

Moderadora: PILAR PORRAS NAVALÓN

- **Plan de formación para el personal de la biblioteca universitaria de la Universidad Complutense para interactuar con personas con discapacidad y difusión de los servicios ofrecidos por la BUCM para usuarios con discapacidad**

Isabel Gutiérrez Sánchez

Universidad Complutense de Madrid

Mejorando resultados **personales** para una vida de calidad



VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad
Hospedería Fonseca - Universidad de Salamanca
Salamanca 18 a 20 de marzo de 2009

VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad

PROGRAMA



Participante

Amador García Mateos (ASPRODES FEAPS Salamanca)

Título

Autodeterminación y Solidaridad: un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual

Auror/es

Néstor Valverde (Residencia Madrigal I ASPRODES-FEAPS Salamanca), Flora Hernández (ASPRODES-FEAPS ASPRODES Salamanca), Francisca González Gil (INICO. Universidad de Salamanca)

Resumen

Nuestra propuesta pretende potenciar la conducta autodeterminada y el protagonismo social de las personas con discapacidad intelectual de la Residencia Madrigal I (ASPRODES-FEAPS Salamanca) a través del valor de la solidaridad. Durante el año 2008 se ha puesto en marcha una iniciativa consistente en recaudar fondos para colaborar con uno de los centros para personas con discapacidad intelectual de los campos de refugiados saharauis en Tindouf; Argelia. La decisión de participar en el proyecto se ha tomado de manera individual por parte de cada residente, realizando ellos mismos el control y el registro de las aportaciones. Los propios participantes han decidido en qué invertir la recaudación obtenida, siempre teniendo en cuenta las principales necesidades de la población receptora. Así, la significativa cantidad lograda, permitió adquirir y repartir una importante remesa de alimentos entre los niños con discapacidad saharauis y sus familias, principal y básica necesidad de los refugiados en el desierto, y equipar la escuela a la que asisten con material audiovisual (envío de una televisión, un DVD, películas, documentales.). Por tanto, poder elegir, tomar decisiones, establecer metas o adquirir compromisos son algunos de los objetivos esenciales de esta parte de la acción, junto con la satisfacción y la adquisición de roles causales para los participantes. Uno de los propios residentes viajó al Sáhara como portavoz de la acción, para hacer entrega de la ayuda humanitaria, incentivando de esta manera el protagonismo de los residentes dentro de la propuesta. Por último, con objeto de potenciar la presencia social de esta población, se ha realizado una campaña divulgativa protagonizada por las personas de la Residencia, para dar a conocer su propuesta, y ampliarla a otros centros y entidades dedicados a la discapacidad, creando así una red de proyectos solidarios gestionados por personas con discapacidad intelectual.

