



IV Premi

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

Treballs premiats 2012

IV Premio

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

Trabajos premiados 2012

IV Premi

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

Treballs premiats 2012

IV Premio

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

Trabajos premiados 2012

© AMPANS
1ª Edición Septiembre 2012
D.L.: B-24.667-2012
AMPANS Servei d'Impremta
Impreso sobre papel ecológico
Los contenidos expresados en este
documento son responsabilidad de sus autores

PRÓLOGO

Ampans, que inició su recorrido en el año 1965 mediante el impulso, el esfuerzo y la esperanza de un grupo de padres con hijos con discapacidad intelectual, apostó desde el principio para que estas personas tuvieran una buena calidad de vida, un buen entorno y unos excelentes profesionales que les atendieran, enseñaran y, en definitiva, les dieran apoyo.

A lo largo de estos años, primero como asociación y actualmente como fundación, Ampans ha desarrollado políticas de actuación que le han permitido avanzar para ofrecer una atención de máxima calidad, y formar parte de las entidades referentes del sector de la discapacidad. Para seguir mejorando las buenas prácticas y ofrecer la mejor atención posible, es preciso fomentar la investigación, el conocimiento, la creatividad, la innovación. Así, en el año 2005, Ampans convocó la primera edición del Premio de Investigación para personas con discapacidad intelectual, que desde entonces se convoca cada dos años, y que en su segunda edición se amplió a trabajos de Innovación. El premio nace con el objetivo de fomentar la investigación y la innovación para avanzar en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En tiempos difíciles como los que estamos viviendo y que han puesto de manifiesto dificultades, recortes y limitaciones, la IV edición del Premio de Investigación y de Innovación sobre personas con discapacidad intelectual ha significado un reto del que no hemos querido huir. Me complace presentarles los trabajos premiados en la presente edición, puesto que seguimos apostando por el conocimiento, por la investigación, por el I+D+i, lo que significa una apuesta clara y decidida para seguir avanzando.

La consolidación del Premio es, pues, una realidad visto el número de trabajos de gran calidad presentados: 8 en el apartado de investigación y 10 en el apartado de innovación. Esta publicación recoge el contenido del primer, segundo y tercer premio de cada modalidad (investigación e innovación) cuyo valor y aplicabilidad será apreciado, seguro, por todos los lectores. El jurado del IV Premio de Investigación e Innovación de Ampans otorgó los mismos en base a las siguientes consideraciones:

a) Premios de Investigación

PRIMER PREMIO

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ESTUDIO PRELIMINAR

Por la estructuración y rigor de la descripción del posicionamiento teórico, y con criterio de lógica histórica de acuerdo con la evolución de los conceptos clave en el campo de la discapacidad; y, aún siendo una validación de una herramienta diagnóstica (apoyos) en la etapa infantil, se considera que, a futuro, será un área relevante en la atención de las personas con discapacidad.

SEGUNDO PREMIO

SUPPORT, RELACIÓ PROFESSIONAL I QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

Por su contribución a la mejora de la calidad de vida familiar, desarrollando instrumentos y estrategias que mejoren la relación de los profesionales con las familias; además de ser un estudio muy bien documentado de acuerdo a la evolución de los conceptos referidos al apoyo a las familias.

TERCER PREMIO

MODELO DE PARTICIPACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN "XXX"

Por desarrollar, a partir de una investigación participativa, un tema nada fácil en la mejora de una dimensión de calidad de vida por la que muchas personas con discapacidad intelectual son, a veces, poco tenidas en consideración; por la vertiente práctica en el trabajo que implica puede aplicarse a otras organizaciones; i por el valor que supone el hecho que una investigación dentro de una organización pueda ayudar a cambiar a la propia organización.

b) Premios de Innovación

PRIMER PREMIO

PROYECTO DE ELIMINACIÓN DE BARRERAS COGNITIVAS PARA EL AYUNTAMIENTO DE CAMPO DE CRIPTANA

Por su contribución al acceso a la información y a los servicios de los colectivos con riesgo de exclusión; y por transferir un área del desarrollo, como es el caso de la cognición, al entorno de los servicios públicos que, muchas veces, no han llevado a cabo las medidas de accesibilidad, en este caso comunicativas, prescritas normativamente.

SEGUNDO PREMIO

EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL COMO CENTRO DE RECURSOS PARA LA INCLUSIÓN

Por el soporte que representa a la necesaria transformación de los centros de educación especial, y sus profesionales, en el marco de una escuela inclusiva y para todos, dentro de una perspectiva de cambio continuada.

TERCER PREMIO

MEJORA DE LOS HÁBITOS ALIMENTARIOS EN ALUMNOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Por la contribución al reconocimiento de la importancia que los hábitos de alimentación saludables tienen en la calidad que se da a las personas con discapacidad intelectual.

El día 1 de enero de 2013 Ampans convocará el ***V Premio de Investigación e Innovación sobre personas con Discapacidad Intelectual.***

Como Presidente de Ampans agradezco a todas las personas y/o entidades que han optado al Premio, el esfuerzo realizado para que el trabajo se haga realidad; sé que éste no es fruto de un día, sino del desarrollo de una idea, de una práctica, de un deseo, a lo largo de varios años; y esto es lo que da valor a nuestro trabajo cotidiano. También mi felicitación a los miembros del jurado que, edición tras edición, deben evaluar unos trabajos cada vez más elaborados, más autoexigentes, de gran calidad y rigor.

A los lectores de este libro, os animo a desarrollar aquello que hacéis, a poner por escrito las prácticas, las mejores prácticas, en favor de las personas con discapacidad intelectual.

Domènec Casasayas
Presidente de Fundació AMPANS

1º Premio de Investigación

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO EN NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

UN ESTUDIO PRELIMINAR

VERÓNICA M. GUILLÉN MARTÍN
MIGUEL A. VERDUGO ALONSO
BENITO ARIAS MARTÍNEZ

*Instituto Universitario de Integración en la
Comunidad Universidad de Salamanca*

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	8
ÍNDICE DE FIGURAS	9
ÍNDICE DE GRÁFICOS	9
RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN	11
CAPÍTULO 1- DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EVOLUCIÓN Y ACTUALIDAD	13
1.1 El Modelo de la AAIDD	13
1.2 El Modelo de la CIF	17
CAPÍTULO 2- DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y APOYOS	19
2.1. Características de los Apoyos	21
2.2. Necesidades de Apoyo	23
CAPÍTULO 3- APOYOS Y CALIDAD DE VIDA	24
3.1. El Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo	24
3.2. Los apoyos individualizados como clave para mejorar la calidad de vida	26
3.3. La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS	29
3.3.1. La Escala SIS para una Plan de Apoyos Individualizado	30
3.4. La Escala De Intensidad De Apoyos-SIS para Niños Y Adolescentes	33
3.4.1. Diferencias entre la SIS y la SIS para niños y Adolescentes	36
CAPÍTULO 4- TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA SIS PARA NIÑOS	41
4.1 Objetivos	41
4.2 Procedimiento	41
4.2.1 Traducción/ adaptación	42
4.2.2. Consolidación de la traducción/adaptación	42
4.2.3. Validación de la traducción preliminar	43
4.2.4. Revisión/ Ajustes	43
CAPÍTULO 5- ESTUDIO PRELIMINAR DEL FUNCIONAMIENTO DE LA ESCALA	48
5.1 Muestra	48
5.2 Formato de aplicación	50
5.3 Análisis	50
5.3.1. Teoría Clásica de los Test (TCT)	51
Poder discriminativo de los ítems	51
Índice de discriminación interna de cada subescala	52
Fiabilidad de la escala	54
Validez de la escala	56
Funcionamiento de la escala para distintas variables sociodemográficas	58
5.3.2. Teoría de Respuesta al Ítem (TRI)	69
Ajuste de los ítems (INFIT)	70
Polaridad de los ítems	74
Dimensionalidad de los ítems	75
Calibración de los ítems	76
Curvas Características	80
Función de información	84
CONCLUSIONES	89
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Modificación de las dimensiones del modelo de la AAIDD. Del 1992 al 2002/2010	16
Tabla 2.	Comparación entre la CIF y el Modelo de la AAIDD de 2002/2010	18
Tabla 3.	Funciones de apoyo y actividades representativas de la AAIDD	22
Tabla 4.	Dimensiones e indicadores del Modelo de Calidad de Vida	25
Tabla 5.	Dimensiones de calidad de vida y ej. de apoyos individualizados	28
Tabla 6.	Índices de medida para la evaluación de necesidades de apoyo	30
Tabla 7.	Comparación del Índice de Frecuencia de Apoyo en la SIS y la SIS para Niños y Adolescentes	36
Tabla 8.	Relación entre los contenidos de la SIS y la SIS para Niños y Adolescentes	37
Tabla 9.	relación entre las áreas de la SIS para Niños y Adolescentes, las áreas de la SIS y las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)	38
Tabla 10.	Modificaciones en la traducción de la escala para hacerla más accesible.	45
Tabla 11.	Ejemplos de cambios significativos en la traducción de la explicación de la escala	45
Tabla 12.	Cambios en la traducción de la descripción de las opciones de respuesta.	46
Tabla 13.	Modificaciones en la traducción de la descripción de cada área evaluada.	46
Tabla 14.	Datos añadidos a la sección que recoge los datos sociodemográficos en	47
Tabla 15.	Poder discriminativo de los ítems. Prueba de Kruskal-Wallis	51
Tabla 16.	Correlaciones entre la puntuación de cada una de las áreas y la puntuación total	53
Tabla 17.	Correlaciones entre informantes en la escala	54
Tabla 18.	Correlaciones entre las puntuaciones de los informantes	55
Tabla 19.	Consistencia Interna. Alfa de Cronbach.	56
Tabla 20.	Correlaciones entre las diferentes subescalas	57
Tabla 21.	Correlación entre estimaciones previas y el resultado obtenido en cada escala	58
Tabla 22.	Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones en la escala según la variable género	59
Tabla 23.	Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones en las dimensiones de la escala según la variable género	60
Tabla 24.	ANOVA para las puntuaciones en la escala según la variable edad	61
Tabla 25.	Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en la escala para grupos de diferente edad	62
Tabla 26.	ANOVA para las puntuaciones en las dimensiones de la escala según la variable edad	63
Tabla 27.	Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en las dimensiones para grupos de diferente edad	64
Tabla 28.	ANOVA para las puntuaciones en la escala según la variable grado de discapacidad intelectual	65
Tabla 29.	Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en la escala para grupos de diferente grado de discapacidad intelectual	66
Tabla 30.	ANOVA para las puntuaciones en las diferentes dimensiones de la escala según la variable grado de discapacidad intelectual	66
Tabla 31.	Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en las dimensiones para grupos de diferente grado de discapacidad intelectual	67
Tabla 32.	Ajuste Interno (INFIT) de los ítems de la Escala	71
Tabla 33.	Ajuste interno (INFIT) de las dimensiones de la Escala	73
Tabla 34.	Polaridad de los ítems de la Escala	74
Tabla 35.	Dimensionalidad de los ítems	76
Tabla 36.	Calibración de los ítems por dimensiones	76

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Modelo en el que se sustenta la CIF de la OMS (2001)	17
Figura 2.	Evolución del concepto de apoyos del Modelo de la AAIDD	20
Figura 3.	Factores predictores de las necesidades de apoyo	23
Figura 4.	Modelo Integrado de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)	26
Figura 5.	Esquema de Apoyos Individualizados de la AAIDD (2002/ 2010)	27
Figura 6.	Proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados	31
Figura 7.	Procedimiento de traducción de siete pasos (Tassé y Craig, 1999)	41
Figura 8.	Gráfico de acuerdos (Bangdiwala) para cada dominio de la SIS Infantil	43
Figura 9.	Cuadro de codificación de la SIS para Niños y Adolescentes	47

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1.	Distribución de la muestra según el género	49
Gráfico 2.	Distribución de la muestra por edades	49
Gráfico 3.	Distribución de la muestra según el grado de Discapacidad Intelectual	49
Gráfico 4.	Representación de las correlaciones entre las puntuaciones de las dimensiones	54
Gráfico 5.	Representación de las correlaciones entre informantes en cada área de la	55
Gráfico 6.	Representación de las correlaciones entre los resultados obtenidos en cada	58
Gráfico 7.	Representación de diferencia de medias según el género	61
Gráfico 8.	Representación de diferencia de medias según la edad	62
Gráfico 9.	Ejemplo de puntuaciones en diferentes edades para dos dimensiones	65
Gráfico 10.	Representación de las diferencias de sujetos con diferente grado	69
Gráfico 11.	Gráficos de ajuste Interno (infit) para todas las dimensiones de la escala	73
Gráfico 12.	Distribución de ítems y personas de la dimensión A. Hogar	78
Gráfico 13.	Distribución de ítems y personas de la dimensión B. Comunidad	78
Gráfico 14.	Distribución de ítems y personas de la dimensión C. Participación Escolar	78
Gráfico 15.	Distribución de ítems y personas de la dimensión D. Aprendizaje Escolar	79
Gráfico 16.	Distribución de ítems y personas de la dimensión E. Salud y Seguridad	79
Gráfico 17.	Distribución de ítems y personas de la dimensión F. Actividades Sociales	79
Gráfico 18.	Distribución de ítems y personas de la dimensión G. Defensa (autorr.)	79
Gráfico 19.	Distribución de ítems y personas de la SIS para Niños y Adolescentes	80
Gráfico 20.	Curva característica de los ítems y de la dimensión A. Hogar	81
Gráfico 21.	Curva característica de los ítems y de la dimensión B. Comunidad	81
Gráfico 22.	Curva característica de los ítems y de la dimensión C. Participación Escolar	82
Gráfico 23.	Curva característica de los ítems y de la dimensión D. Aprendizaje Escolar	82
Gráfico 24.	Curva característica de los ítems y de la dimensión E. Salud y Seguridad	82
Gráfico 25.	Curva característica de los ítems y de la dimensión F. Actividades Sociales	83
Gráfico 26.	Curva característica de los ítems y de la dimensión G. Defensa (autorr.)	83
Gráfico 27.	Función de Información de los ítems y la dimensión A. Hogar	84
Gráfico 28.	Función de Información de los ítems y la dimensión B. Comunidad	85
Gráfico 29.	Función de Información de los ítems y la dimensión C. Participación Escolar	85
Gráfico 30.	Función de Información de los ítems y la dimensión D. Aprendizaje Escolar	85
Gráfico 31.	Función de Información de los ítems y la dimensión E. Salud y Seguridad	86
Gráfico 32.	Función de Información de los ítems y la dimensión F. Actividades Sociales	86
Gráfico 33.	Función de Información de los ítems y la dimensión G. Defensa (autorr.)	86

RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

La nueva concepción de discapacidad intelectual hace referencia a las discrepancias existentes entre las capacidades de una persona y las demandas del entorno en el que se desenvuelve. En este sentido, los apoyos se convierten en una herramienta fundamental en la medida que nos permiten disminuir esas diferencias. Sin embargo, sólo evaluando con precisión las necesidades de apoyo particulares de cada persona podremos desarrollar programas individualizados de apoyo eficaces que permitan mejorar la calidad de vida y el rendimiento individual de las personas con discapacidad intelectual.

El trabajo presentado en las siguientes líneas recoge, en un primer apartado, los principales perfiles teóricos relacionados con la discapacidad intelectual, tratándose aspectos sustanciales como Discapacidad, Calidad de Vida, Apoyos y Necesidades de Apoyo. Sin embargo, el eje central de la investigación presentado se manifiesta en una segunda parte empírica, desde la que se abordan dos procesos diferenciados: por un lado, el proceso de traducción y adaptación de una escala de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad intelectual y, por otro, la realización de un estudio piloto que permite conocer de manera preliminar las propiedades de dicho instrumento.

En la parte teórica se recogen aspectos importantes de la vida de las personas con discapacidad intelectual, así como diferentes experiencias del buen funcionamiento que los apoyos individualizados desempeñan en la vida de estas personas. Sin embargo, a pesar de la gran evolución que han sufrido todos los conceptos relacionados con las personas con discapacidad, en los que se refleja la acción del ambiente en la disminución en las limitaciones de las personas y, aún siendo conscientes de diversas evidencias que muestran la importancia de los apoyos individualizados en esta labor, no existen en la actualidad instrumentos validados y baremados al contexto español diseñados para evaluar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual que permitan desarrollar esas intervenciones individualizadas de la manera más eficaz.

Con el objetivo de suplir esta carencia, actualmente se está desarrollando un proceso de traducción y adaptación de la *Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes* (Thompson et al., 2008), herramienta de evaluación que mide con precisión, en términos de tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo, las necesidades de apoyo de los niños y jóvenes de entre 5-16 años con discapacidad intelectual.

La *SIS para Niños y Adolescentes* se sustenta, a su vez, en los principios de la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* (Thompson et al. 2004), aplicable únicamente a adultos mayores de 16 años con discapacidad intelectual. Hasta el momento, la *SIS* es la única escala validada existente en el contexto español, tanto en castellano (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007a) como en catalán (Giné, Carasa, Font et al., 2007), desarrollada específicamente para evaluar con precisión las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

La escasez de instrumento en este ámbito, así como las buenas propiedades obtenidas en la escala desarrollada para adultos, hacen coherente el desarrollo de una escala *SIS* aplicable al contexto infantil.

Las modificaciones sustanciales derivadas de eliminar el contexto laboral e incorporar el ámbito escolar como principal área de evaluación en la vida de los niños y adolescentes, así como los cambios realizados en diferentes ítems para ser ajustados a la realidad cotidiana de los jóvenes, hacen necesario realizar de nuevo un proceso de traducción y adaptación para la versión infantil del instrumento.

En general, podemos decir que para el desarrollo del proceso de traducción de la *SIS para Niños y Adolescentes* se siguieron las directrices establecidas por la Comisión Internacional de los Test (Hambleton, 1996), que aseguran una adaptación no sólo lingüística, sino también cultural. Por otro lado, los análisis obtenidos, tras la aplicación de la escala a una muestra piloto, han sido realizados en base a los supuestos de la Teoría Clásica de los Test y de la Teoría de Respuesta al Ítem, lo que ha permitido aportar información de las características psicométricas de la escala de manera más global y precisa.

En términos generales, los resultados obtenidos reflejan un adecuado funcionamiento de la escala, que nos orienta a seguir nuestra investigación para conseguir la validación de la *SIS para Niños y Adolescentes* a la lengua castellana. El objetivo futuro será, por tanto, obtener una escala adecuada a las características de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual del contexto español, que oriente a equipos de profesionales a diseñar y realizar programas de apoyos individualizados que mejoren la calidad de vida y el rendimiento individual de las personas evaluadas.

PARTE TEÓRICA

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EVOLUCIÓN Y ACTUALIDAD

Aunque las denominaciones tradicionales utilizadas para designar a las personas con discapacidad tienen su origen en la descripción de una situación real, no en un insulto o clasificación peyorativa, ha sido necesaria la eliminación de estos términos ya que, además de basarse únicamente en las limitaciones de la persona, iban adquiriendo progresivamente connotaciones más negativas que provocaban actitudes de rechazo.

Así, el término *Idiota* hacía referencia al hombre que vivía retirado, en oposición a quien llevaba una vida pública o dedicada a la política. Por asociación, como a menudo quien vive apartado de los demás se vuelve huraño, raro o ignorante, la palabra *Idiota* comenzó a emplearse para designar a aquellas personas con discapacidad severa y fue tomando el matiz peyorativo actual.

“Todo el día, sentados en el patio en un banco, estaban los cuatro hijos idiotas del matrimonio Mazzini-Ferraz. Tenían la lengua entre los labios, los ojos estúpidos y volvían la cabeza con la boca abierta.”

(Horacio Quiroga, La Gallina Degollada, 1930)

Debido al tema que nos ocupa, *los apoyos*, consideramos especialmente relevante aportar la definición original de *imbécil*, ya que se denominaba así a la persona que no tenía apoyo o influencia, haciendo referencia a la persona débil frente a la fuerte o poderosa que contaba con buenos apoyos o influencias. El báculo era el bastón o signo de poder; así, en latín, al que no tenía báculo lo llamaban “*imbecilis*”, es decir, sin bastón, que significa sin apoyo, sin valedor que lo defendiera. Más tarde *imbécil* significaría débil mental y haría referencia a las personas con discapacidad moderada.

En la actualidad, como iremos viendo a lo largo de todo este trabajo de investigación, los apoyos vuelven a tener especial relevancia cuando hablamos de personas con discapacidad, sin embargo, esta vez no para referirnos a ellas como a personas carentes de apoyos, sino que nos trasladaremos a la perspectiva contraria y haremos hincapié en evaluar y planificar los apoyos adecuados que el entorno puede dar para mejorar el rendimiento individual y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

1.1 El Modelo de la AAIDD

La innovadora concepción del ya anticuado término *Retraso Mental* planteada en 1992 por la *Asociación Americana de Retraso Mental-AAMR* (denominada desde 2007 *Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo- AAIDD*), supuso modificaciones tan sustanciales con respecto al pensamiento psicopatológico que subyacía a todas las terminologías anteriores (subnormalidad, deficiencia mental, etc.), que se produjo un verdadero cambio de paradigma.

Luckasson et al. (1992) plantearon que el *Retraso Mental* representa un estado de funcionamiento presente, inadecuado para desenvolverse con normalidad e independencia, no permanente. Esta definición convirtió el paradigma tradicional médico-rehabilitador en el actual paradigma de apoyos. En consecuencia, los objetivos principales de este nuevo planteamiento, requieren describir las necesidades de apoyo personales y desarrollar perfiles individualizados que permitan dirigir y coordinar eficazmente los apoyos ofrecidos.

1. El retraso mental pasa de considerarse un rasgo absoluto del individuo, a ser entendido como una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno en el que se encuentra y ha de funcionar. Es decir, se aprecia un carácter interactivo entre persona y ambiente.

2. La tarea de los profesionales deja de ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental en virtud de su cociente intelectual, y se convierte en la de evaluar multidimensionalmente al individuo y su contexto para, a partir de esta evaluación, determinar los apoyos que necesita.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos, en el Sistema de 1992 propuesto por la AAIDD, el *Retraso Mental* queda 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 et al., 1992)

Así, a finales del siglo veinte, con la aparición del *Paradigma de Apoyos*, la discapacidad comienza a entenderse como resultado de un mal ajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, siendo los apoyos una pieza clave en dicha interacción al aminorar las desventajas que puede llegar a ocasionar la discapacidad intelectual. De este modo, se generó un gran interés por trabajar en base a la identificación de aquellos apoyos necesarios para ayudar a las personas a participar en su comunidad, asumir roles valorados socialmente, y experimentar una mayor satisfacción y realización (Thompson et al., 2002).

A partir de 1992, y hasta la actualidad, la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona se han ido convirtiendo en un aspecto nuclear en el trabajo con las personas con discapacidad, quedando atrás los servicios asistenciales que dejaban a un lado los intereses personales.

La llegada de la importancia de los apoyos a la vida de las personas con discapacidad resulta tardía al compararla con el auge que tuvieron los apoyos en la sociedad de los años 50. Esto es debido a que no se empieza a abogar por la normalización de las personas con discapacidad hasta los años 70, cuando se empieza a respaldar el respeto y los derechos de las personas con discapacidad como miembros de una sociedad.

“Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.) experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes..)”

(Wolfensberger, 1972)

En 2002, se proponen nuevas modificaciones en la concepción del término *Retraso Mental* de 1992 con el objetivo de mejorar la calidad de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, gracias a numerosas investigaciones y aportaciones que acontecieron durante esos 10 años, entre las que destacaron, según recogen Thompson et al (2010), las siguientes implicaciones:

-Una mayor apreciación del valor de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) así como una expandida implementación de este proceso, lo que enfatizó el crecimiento personal, las elecciones, las decisiones y la capacitación (empowerment).

-Un enfoque ecológico hacia la discapacidad que hace cada vez mayor hincapié en el poder de las interacciones persona-entorno y la mejora del funcionamiento humano mediante la aportación de los apoyos individualizados.

-Un renovado énfasis en el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados personales valorados.

-Una amplia variedad de estrategias de apoyo, incluyendo los avances de la tecnología asistida.

El Manual de la AAIDD de 2002 reflejó un mejor entendimiento de los mecanismos para la provisión de apoyos y la necesidad de comprender estos apoyos en el contexto de un proceso individualizado. Así, en 2002 se consolida el cambio de paradigma que ya había comenzado en 1992, quedando reflejado en la nueva definición del término *Retraso Mental*, que se mantiene en la actualidad para designar a las personas con *Discapacidad Intelectual(DI)*:

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, 2002/ Schalock et al, 2010)

Aunque en 2002 se mantiene el término de *Retraso Mental*, porque se considera que no se está descubriendo nada nuevo, el constructo subyacente empieza a cambiar por completo: Se deja atrás el constructo de retraso mental para pasar al constructo de discapacidad intelectual.

Wehmeyer (2008) explica que la diferencia entre el constructo de retraso mental y el de discapacidad intelectual está en el lugar donde reside la discapacidad.

El primero (retraso mental) consideraba la discapacidad como un defecto en el interior de la persona, mientras que el último (discapacidad intelectual) considera que la discapacidad

depende del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que esa persona funciona. Es decir, el constructo de retraso mental hacía referencia a una condición interna de la persona mientras que el constructo de discapacidad intelectual se refiere a un estado de funcionamiento en un contexto, no a una condición.

A pesar de que el término *Discapacidad Intelectual* no llega hasta 2010 a los manuales de la AAIDD; el cambio de constructo empieza mucho antes, quedando reflejado en el cambio de nombre de la asociación: AAMR (*Asociación Americana sobre Retraso Mental*) a AAIDD (*Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*) llevado a cabo en 2007.

Schalock, Luckasson y Shogren (2007) explicaban las razones por las que el término *Retraso Mental* debería cambiarse por el de *Discapacidad Intelectual*, reflejando que, aunque ambos términos hacen referencia al mismo grupo de población, el término *Discapacidad Intelectual* era más conveniente ya que muestra un cambio de concepción de la discapacidad manifestado, fundamentalmente, en la forma en que la sociedad reacciona ante las personas con discapacidad intelectual.

Verdugo y Schalock (2010) defienden que se prefiera el uso del término de discapacidad intelectual por varias razones:

- Evidencia el constructo socioecológico de discapacidad
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales.
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados al basarse en un marco de referencia ecológico-social.
- Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.
- Es más consistente con la terminología internacional.

Con la mayor representación de los apoyos, aparecen también modificaciones en las dimensiones representadas en el modelo de cada una de las definiciones de *Retraso Mental* (1992 y 2002, respectivamente), quedando las últimas patentes también en la definición de *Discapacidad Intelectual* de 2010. El cambio más relevante en referencia al incremento de la importancia de los apoyos se refleja en la aparición de la dimensión "Participación, Interacción y Roles Sociales", pues refleja la esencia de la importancia de la participación en las actividades de la vida diaria en la sociedad, en las cuales resultan especialmente relevantes los apoyos para poder llevar una vida de calidad.

Tabla 1. Modificación de las dimensiones del modelo de la AAIDD. Del 1992 al 2002/2010

1992	2002/2010
I. Función Intelectual y Conducta adaptativa	I. Capacidades Intelectuales II. Conducta Adaptativa
	III. Participación, Interacciones y Roles Sociales
II. Consideraciones Psicológicas y Emocionales	IV. Salud Física, Mental y Etiológica
III. Salud Física y Etiológica	
IV. Consideraciones Ambientales	V. Contexto (Ambiente y Cultura)

La adopción del término *Discapacidad Intelectual* refleja el cambio del constructo de discapacidad intelectual descrito por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) e implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional; además requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y se enfatice el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano.

1.2. El Modelo de la CIF

De forma paralela a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), la Organización Mundial de la Salud (OMS) también modifica sus clasificaciones a lo largo de los años, reflejando la evolución en el concepto de la discapacidad intelectual.

La *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías-CIDDM* de la OMS (1980) describe el impacto de una condición de salud o patología en el funcionamiento humano como (a) la exteriorización de una patología en la anatomía y funciones corporales (**deficiencia**), (b) patologías objetivadas que se manifiestan en las actividades de la persona (**discapacidad**), y (c) consecuencias sociales de esa patología (**minusvalía**). Posteriormente, se reconoció que, además del impacto de los factores de la condición de salud (patología), los factores contextuales (ambientales y personales) son cruciales para entender el funcionamiento humano. También se comprendió que las limitaciones en el funcionamiento no son necesariamente consecuencias lineales o causales de una patología sino que deberían concebirse como procesos múltiples interactivos en los que cada factor puede influir, directa o indirectamente, en las dimensiones del funcionamiento y en otros factores.

Ante la necesidad de incluir estas modificaciones, se desarrolló un modelo descriptivo más general y basado en una actitud más positiva hacia las personas con discapacidad que ponía mayor énfasis en sus capacidades y daba menor importancia a las limitaciones: *La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-CIF* (OMS, 2001).

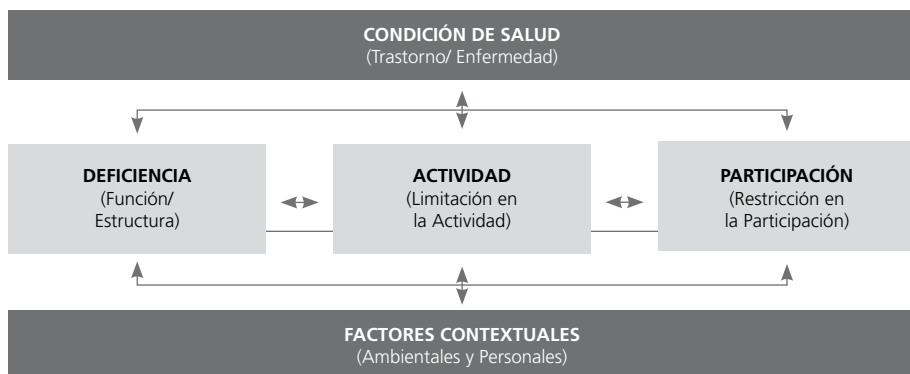


Figura 1. Modelo en el que se sustenta la CIF de la OMS (2001)

El paralelismo adquirido con respecto a la nueva concepción de discapacidad intelectual patente en el modelo de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y asumida dentro de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se debe a un mejor entendimiento de la discapacidad y a la finalidad asumida por ambos modelos de aumentar y mejorar la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en todos los ámbitos de su vida.

En este sentido, las relaciones entre los componentes y elementos de ambos modelos teóricos pueden ser fácilmente representadas.

Tabla 2. Comparación entre la CIF y el Modelo de la AAIDD de 2002/2010

Dimensiones del Modelo de la AAIDD	Clasificación Internacional de Funcionamiento (OMS)				
	Condición Salud	Función y Estructura	Actividad	Participación	Factores Contextuales
I. Capacidades Intelectuales		x			
II. Conducta Adaptativa				x	
III. Participación, Interacciones y Roles Sociales					x
IV. Salud Física, Mental y Etiología	x				
V. Contexto					x

Concretamente, en la tabla presentada podemos apreciar de manera clara y sencilla cómo cada dimensión propuesta por el nuevo modelo de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del Desarrollo-AAIDD (2002/2010) tiene correspondencia directa con cada uno de los componentes de la clasificación vigente de la Organización Mundial de la Salud-OMS (2001). De esta manera, queda patente que ambos están compuestos por elementos similares que operativizan los mismos objetivos.

CAPÍTULO 2

DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y APOYOS

En el manual *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* publicado por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en 1992, se definen los apoyos como:

“Todos aquellos recursos y estrategias que promueven los intereses y las causas de individuos con o sin discapacidades: que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados, y que incrementen su interdependencia o independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción.”

(Luckasson et al., 1992)

En 2002, los apoyos aumentan su importancia con respecto al modelo de 1992. Aunque se continúan entendiendo de un modo semejante, la nueva definición de apoyos del 2002 de la AAIDD (que se mantiene en 2010) concibe los mismos de manera más general e incrementa su importancia como elemento clave en la vida de las personas con discapacidad, quedando definidos desde 2002 hasta la actualidad como:

“Recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.”

(Luckasson et al., 2002/ Schalock et al., 2010)

En definitiva, los apoyos son estrategias y recursos variados y flexibles que tienen el objetivo de cubrir todos los aspectos que puedan impedir a la persona el acceso a una vida íntegra y deseada. El apoyo acompaña al individuo y se basa en sus capacidades, no en sus limitaciones, ofreciéndole oportunidades y facilitándole la consecución de altas cotas de normalización (Martorell, 1994).

Según Hahn (1993), fracasar en nuestro objetivo por un mundo que incluya a todos, ya no depende de la incapacidad de algunas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad, sino de la propia sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de cada persona. Y es que, adoptar un enfoque basado en el paradigma de apoyos requiere “un compromiso explícito de planificación y un cambio en el modo de hacerlo” (Luckasson et al., 2002).

A continuación, proporcionamos de forma gráfica la evolución de la importancia de los apoyos, resaltando la mayor relevancia y “centralidad” de estos en el modelo vigente actual, así como la aparición de modificaciones en las dimensiones al modelo.

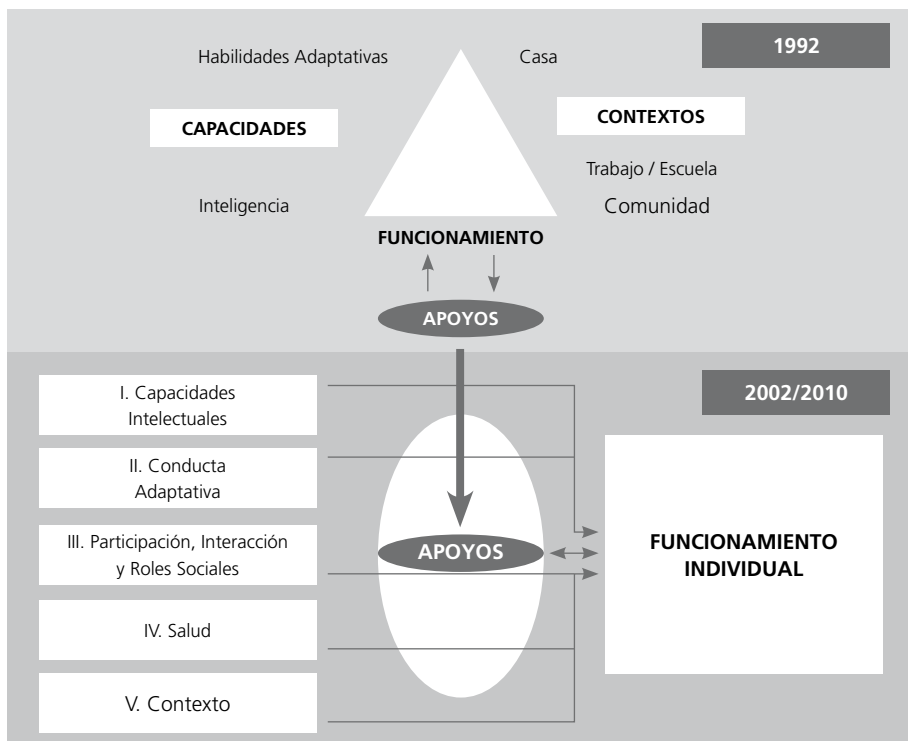


Figura 2. Evolución del concepto de apoyos del Modelo de la AAIDD

En el modelo de 1992 de la AAIDD, se habla de un proceso de tres funciones de la evaluación de la persona con discapacidad: diagnóstico, clasificación y elaboración de un perfil de necesidades de apoyo. En el modelo de 2002/2010, se mantiene este proceso de tres componentes, sin embargo, el diagnóstico y la clasificación evolucionan con la nueva concepción de la discapacidad intelectual y, además, la elaboración de un perfil de necesidades de apoyo cobra mayor importancia y se convierte en la cuestión central.

El **diagnóstico**, se basa en la definición de Discapacidad Intelectual elaborada por la AAIDD (2002/2010), quedando reemplazada la definición de 1992. Por otro lado, la **clasificación** toma como referencia las cinco dimensiones propuestas desde el modelo de 2002/2010, quedando reorganizadas las cuatro dimensiones anteriores. Las modificaciones sustanciales de las dimensiones del nuevo modelo se recogen en la incorporación de una dimensión referente a la participación y en la división de la dimensión de funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas en dos componentes diferenciados. Por último, el **perfil de necesidades de apoyo** se aborda desde una perspectiva innovadora y basada en la interacción de cada individuo con el entorno en el que se desenvuelve. La mejora del funcionamiento individual derivada de la construcción de un perfil de necesidades de apoyo y su consecuente intervención individualizada se reconocen como premisas básicas de la discapacidad intelectual tal y como esta se concibe en la actualidad. Elaborar un perfil de necesidades de apoyo permite identificar, a través de instrumentos

apropiados, la intensidad de apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento de cada persona en nueve áreas de la vida cotidiana: *Desarrollo humano, Enseñanza y educación, Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Empleo, Salud y seguridad, Conductual, Social, y Protección y defensa*. Así, el núcleo del nuevo modelo deja de estar en el grado de las limitaciones intelectuales y se centra en las necesidades individuales que cada persona, independientemente de su discapacidad, precise para desenvolverse en su vida.

2.1. Características de los Apoyos

Desde finales del siglo veinte, con la llegada del cambio de paradigma, se comienza a hablar de la importancia de los apoyos en la vida de las personas con discapacidad, centrándose la atención en las características más relevantes de los mismos:

a) Las Fuentes de Apoyo: Hace referencia al origen del que proviene la ayuda. Se produjo una evolución significativa del planteamiento de 1992 al de 2002, en la que las fuentes de apoyo propuestas se simplificaron, de tal manera que las cuatro condiciones que defendía el modelo anterior quedaron reducidas a dos grandes grupos. La clasificación de las fuentes de apoyo consideradas con el modelo de 2002, se mantienen en la actualidad.

Fuentes de Apoyo según el Modelo de 1992

-*Individuales:* Son toda una serie de *habilidades, competencias, oportunidades para elegir, dinero, información, valores espirituales*, con las que los propios individuos pueden realizar autoayuda.

-*Otras personas:* cualquier persona no sólo del ámbito próximo, sino también menos cercano que proporciona ayuda-apoyo.

-*Tecnología:* Cualquier ayuda proporcionada por el desarrollo técnico-tecnológico. Incluye no sólo adaptaciones materiales para el trabajo, escuela, hogar... sino también la provisión de métodos de trabajo. No sólo se reduce al uso de tecnología de la comunicación- información.

-*Servicios:* que son definidos como recursos que de habilitación, que normalmente no se cuentan entre los recursos naturales.

Fuentes de Apoyo según el Modelo de 2002/2010

-*Apoyos naturales*, que se definen como recursos y estrategias proporcionados por personas o equipamiento en determinados entornos que: (a) posibilitan el logro de resultados personales y rendimiento deseados, (b) están normalmente disponibles y son culturalmente apropiados en el ambiente respectivo y (c) están apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados por la coordinación de servicios humanos.

-*Apoyos basados en servicios:* Todo tipo de apoyos proporcionados por profesionales, servicios que se diseñan o trabajan específicamente para prestar apoyos y que no forman parte de los "entornos naturales" de la persona.

b) Funciones de los Apoyos: En el manual de la AAIDD del 2002, y posteriormente en 2010, se desarrollan las funciones de apoyo a través de ocho funciones principales y se describen además unas actividades representativas para cada función de apoyo. A continuación, ofrecemos una tabla que refleja los ejemplos más significativos para cada función.

Tabla 3. Funciones de apoyo y actividades representativas de la AAIDD

FUNCIÓN DE APOYO	EJEMPLO DE ACTIVIDAD REPRESENTATIVA
Enseñanza	Ofrecimiento de feedback Apoyos en clases inclusivas Instrucción Supervisión
Amistad	Entrenamiento Reciprocidad Hacer amigos y romper con amigos
Planificación económica	Trabajar con seguridad social Defender la obtención de beneficios Apoyo en el control del dinero Protección y ayuda legal
Asistencia al empleado	Supervisión del entrenamiento Provisión de ayudas técnicas Adaptaciones del empleo/tarea y rediseño del puesto/ tareas laborales
Apoyo Conductual	Análisis funcional Enseñanza de conducta adaptativa Construcción de ambientes con consecuencias efectivas
Ayuda en el hogar	Mantenimiento/ cuidado personal Modificaciones arquitectónicas Asistente personal Respiro en el cuidado
Acceso y uso de la comunidad	Entrenamiento en transporte Implicación en el ocio Oportunidades de uso de la comunidad y de interactuar con servicios genéricos
Asistencia sanitaria	Intervenciones médicas Procedimientos de emergencia Toma de medicación Entrenamiento en seguridad

c) Intensidad de los Apoyos: En el año 1992, la AAIDD establecía en su manual cuatro intensidades de los apoyos de cara a la evaluación y puesta en marcha de planes de apoyo. En el 2002 y, posteriormente en 2010, la AAIDD de nuevo las recoge como útiles. Estas intensidades son:

- Intermitente*: son apoyos con un carácter incidental, se dan porque hacen falta en un momento determinado y a corto plazo.
- Limitado*: Aquellos apoyos que se dan con un carácter algo más estable en el tiempo, pero con un tiempo limitado.
- Extensos*: Apoyos que se dan de forma regular, en varios contextos-situaciones y no tienen un límite en su tiempo de aplicación.
- Generalizados*: son apoyos que se proporcionan de manera muy estable e intensa y cuya duración en el tiempo y diversidad de contextos-situaciones puede ser muy amplia.

d) Resultados Deseados: entre los resultados esperados tras los que destacan la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación escolar y comunitaria, el bienestar persona y, en definitiva, una mejora de la calidad de vida de la persona.

2.2. Necesidades de Apoyo

En 1995, Witkin y Altschuld ya defendían la evaluación de necesidades como “un conjunto de procedimientos sistemáticos llevado a cabo con el propósito de establecer prioridades y tomar decisiones acerca de cómo mejorar un programa o una organización y de la distribución de los recursos”.

Desde la AAIDD se enfatiza la diferencia ente “apoyo” y “necesidades de apoyo”, constituyendo éstas últimas un constructo psicológico referido a la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento típico humano (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010).

Las necesidades de apoyo asumidas por Thompson et al. (2002), podrían entenderse al menos a través de cuatro maneras distintas:

-*Necesidad normativa o necesidad objetiva*: Se define por parte de un profesional en función de evaluación de la misma y comparada en términos de *estándar*.

-*Necesidad sentida*: Lo que la persona siente que necesita. No se mide de forma objetiva, sino a través de preguntar directamente a la persona.

-*Necesidad expresada o demandada*: Parte de una necesidad sentida al que se le da un matiz de acción.

-*Necesidad comparativa*. Se obtiene a través del estudio comparativo de un grupo.

Thompson, et al. (2002) concluyen que son cinco los factores principales que determinan las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual (*ver figura 3*). Uno de los factores más relevantes es el nivel de competencia personal, ya que es probable que a mayor nivel de competencia individual menor sea la intensidad de las necesidades de apoyo y, del mismo modos cuanto más bajo sea el nivel de competencia personales mayores serán las necesidades de apoyo. Sin embargo, no sólo las competencias personales (sociales, prácticas, conceptuales y físicas) son predictivas de las necesidades de apoyo de una persona; hay otros 4 factores principales: Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, y el número y complejidad de los entornos y actividades vitales en los que participa.

Figura 3. Factores predictores de las necesidades de apoyo



CAPÍTULO 3

APOYOS Y CALIDAD DE VIDA

Históricamente, el concepto de calidad de vida se ha utilizado en el campo de la discapacidad intelectual principalmente como una noción de toma de conciencia que a finales del siglo veinte estableció las bases y marcó el camino de lo que una persona valoraba y deseaba (Schalock et al., 2009).

Con la llegada del nuevo paradigma de apoyos al ámbito de la discapacidad intelectual, se hacía cada vez más evidente la necesidad de un modelo que diera mayor relevancia a los factores contextuales como elementos clave para suplir las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y, consiguiendo así mejorar su calidad de vida.

3.1. El Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo

Desde la llegada del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) hasta la actualidad, se entiende la calidad de vida como un constructo social y medible que puede aportar información acerca del grado de éxito obtenido de la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Concretamente, el objetivo principal de este modelo está dirigido a servir como guía y referencia para evaluar y diseñar programas individualizadas, a impulsar la aplicación del concepto de calidad de vida en diferentes tipos de servicios y a conseguir, para tanto, mejorar la atención centrada en las personas con discapacidad, potenciando así la calidad de vida percibida.

En 2007, Schalock y Verdugo refinan el concepto de calidad de vida de manera más concreta y operativa como *un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales y émicas-ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.*

Según este modelo, *calidad de vida* es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Así, nos encontramos ante un modelo de enfoque multidimensional, influenciado por factores personales y ambientes, y compuesto por ocho dimensiones diferentes, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Cada una de las ocho dimensiones (objetivas) mencionadas, contiene una serie de indicadores (subjetivos), que puede variar según edad, raza y grado de discapacidad, que son percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas que definen operativamente cada dimensión de la calidad de vida (ver tabla 5).

En este sentido, en la medida en que logremos conocer las relaciones positivas entre distintos apoyos individualizados y los indicadores centrales de cada una de las dimensiones de calidad de vida podremos asegurar la alineación necesaria ente ellos de cara a alcanzar resultados personales positivos.

Tabla 4. Dimensiones e indicadores del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

DIMENSIONES	DESCRIPCIÓN	INDICADORES
BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	<i>Satisfacción</i> <i>Autoconcepto</i> <i>Ausencia de estrés</i>
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarte con distintas personas, tener amigos y llevarte bien con la gente.	<i>Interacciones</i> <i>Relaciones,</i> <i>Apoyos</i>
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas y deseas tener.	Estatus económico, Empleo Vivienda
DESARROLLO PERSONAL	Aprender distintas cosas, tener conocimientos, saber hacer cosas que necesitas o te gustan.	<i>Educación, Competencia personal</i> <i>Desempeño</i>
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, no tener dolores, no estar enfermo, sentirse en buena forma física, accesibilidad a atención médica.	<i>Salud,</i> <i>Actividades de la vida diaria</i> <i>Atención sanitaria, Ocio</i>
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por ti mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quieres, como quieres que sea tu vida, tu trabajo, tu tiempo libre, el lugar donde vives, las personas con las que estás.	Autonomía Control persona Metas Valores personales
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la sociedad del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado.	<i>Integración y participación en la comunidad</i> <i>Roles comunitario, Apoyos sociales</i>
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que te traten igual, que respeten tu forma de ser, tus opiniones, tus deseos, tu intimidad, tus derechos.	<i>Derechos humano, derechos legales</i>

El Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) se mueve dentro de una perspectiva ecológica en el sentido que defiende que el contexto de una persona media en su calidad de vida. Surge así la necesidad de considerar la calidad de vida más allá del individuo, proponiendo así una perspectiva de sistemas:

Microsistema: Crecimiento personal y desarrollo de oportunidades. Contexto social inmediato que afecta directamente a la vida de la persona.

Mesosistema: Técnicas de mejora del programa y del entorno. El vecindario, la comunidad, las organizaciones... que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.

Macrosistema: Patrones culturales amplios, tendencias sociopolíticas y sistemas económicos. Factores relativos a la sociedad, que afectan directamente a los valores y creencias, así como al significado de palabras y conceptos.

Las ocho dimensiones de calidad de vida mencionadas anteriormente pueden integrarse dentro de todos y cada uno de los sistemas propuestos desde la perspectiva ecológica del modelo; sin embargo, como podemos ver en la siguiente figura propuesta por los autores del modelo, cada una de ellas puede ser enmarcada de manera más específica en uno de los tres sistemas.

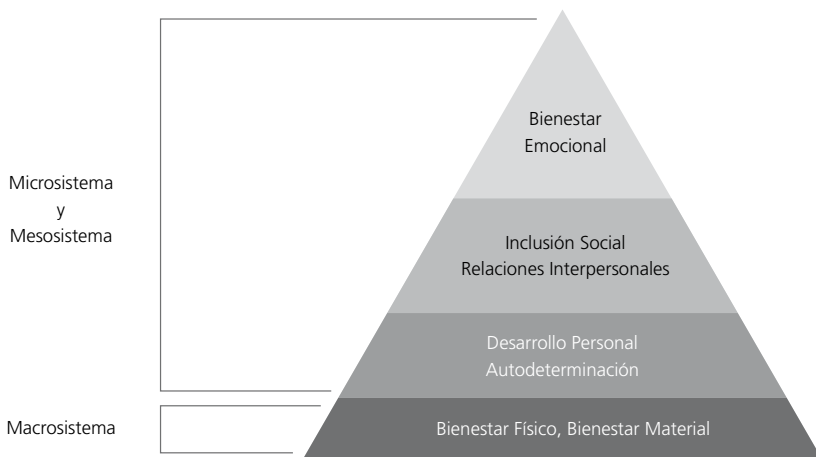


Figura 4. Modelo Integrado de Calidad de Vida (Schallock y Verdugo, 2002/2003)

A medida que vayamos ofreciendo apoyos a estas ocho dimensiones se mejorará la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con respecto a todos los aspectos de su vida. En este proceso, es clave la valoración individualizada de las necesidades de apoyo de cada persona.

3.2. Los apoyos individualizados como clave para mejorar la calidad de vida

La evolución de la concepción de los apoyos a lo largo de los últimos años ha sido muy rápida y evidente, quedando reflejada en los distintos modelos que se han ido adoptando desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

En 1992 se incluye el concepto de apoyos en el modelo de la discapacidad intelectual. En 2002, se refina el concepto de apoyos y se comienzan a entender dentro de un marco de evaluación, planificación y valoración. Por último, en 2010, aunque se conserva el modelo de 2002 y la definición de apoyos ofrecida, se resalta de manera explícita todo aquello que permita una mejora en el funcionamiento intelectual y en la calidad de vida de las personas con discapacidad debe entenderse como un apoyo; de tal manera que son diversos los elementos que están implicados cuando hablamos de sistemas de apoyo: incentivos, apoyos cognitivos, herramientas, sistemas organizativos, entorno físico, habilidades...

Los aspectos básicos para identificar a las personas con discapacidad intelectual se basan en la forma en la que el bajo nivel intelectual y las limitaciones en la conducta adaptativa se manifiestan en la vida cotidiana.

Estas personas se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades de la vida diaria en sus comunidades y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros (Schallock et al. 2010).

Ateniéndonos a la definición de Baztán et al. (1994) las Actividades de la Vida Diaria son “el conjunto de conductas que una persona ejecuta todos los días o con frecuencia casi cotidiana para vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente y cumplir su papel social”. De tal manera que estas dificultades están limitando el acceso al ámbito ordinario.

Sin embargo según Van Loon (2009), la comunidad es el contexto de una vida de calidad, por lo que resulta esencial que las personas puedan participar en la comunidad para incrementar su calidad de vida, siendo los apoyos individualizados el puente para conseguirlo. Thompson et al. (2010) afirman que los apoyos son una estrategia para mejorar el funcionamiento humano cuando existe discrepancia entre las competencias de la persona y lo que el ambiente demanda. Los resultados pueden incluir más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción vital.

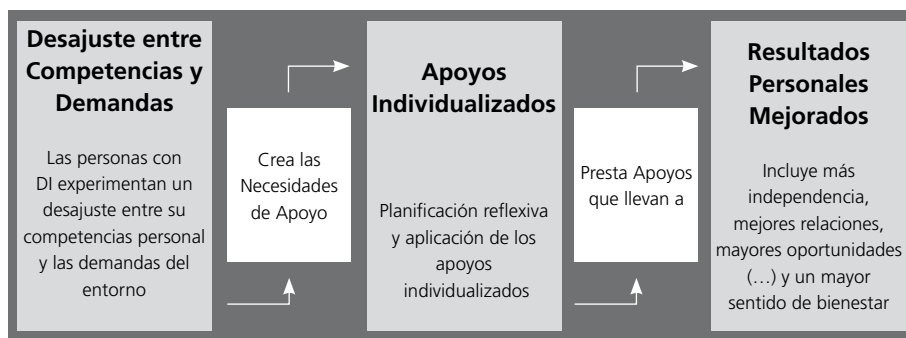


Figura 5. Esquema de Apoyos Individualizados de la AAIDD (2002/ 2010)

Así, para conseguir que las personas puedan participar en la sociedad a pesar de los grandes retos con los que han de enfrentarse, es necesario que reciban los apoyos individualizados que cada persona necesite.

Schalock et al. (2010) afirman que la provisión de apoyo debe basarse en la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona y ha de proporcionarse con la expectativa de que los apoyos individualizados darán como resultado una mejora en el funcionamiento humano y/ o en las resultados personales mejorados. Los resultados personales mejorados vienen dados, en gran medida, por la alineación del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos, pues dicho alineamiento brinda un proceso y un marco heurístico para garantizar la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida a través de esfuerzos combinados de los miembros del equipo, que emplean diferentes estrategias de apoyos individualizados, como: habilitación personal, defensa, entrenamiento en habilidades, modificación medioambiental/ alojamiento, tecnologías de ayuda, asistencia personal.

Schalock y Verdugo (2007) afirman que para trabajar en mejorar la calidad de vida de una persona con discapacidad lo primero que debemos plantearnos es cómo apoyar de

manera específica a esa persona, teniendo en cuenta sus necesidades individuales. Los apoyos deben ser:

- Centrados en la persona (basados en los intereses de la persona, sus preferencias, necesidades y red de apoyos naturales).
- Receptivos (basados en un diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos).
- Flexibles a lo largo de la vida.
- Activos (que pongan en igualdad de condiciones las oportunidades con los conciudadanos, habiliten a la persona, generen inclusión social efectiva e incrementen la participación de la comunidad y la sociedad).
- Basados en datos (basados en las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales).

A continuación, presentamos una tabla en la que se recogen algunos ejemplos de apoyos individualizados para cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida. Sin embargo, es importante tener en cuenta que para poder intervenir ofreciendo los apoyos que cada persona necesita para participar en las diferentes actividades de la vida diaria hay que evaluar previamente de una manera fiable cuáles son esas necesidades de apoyo.

Tabla 5. Dimensiones de calidad de vida y ej. de apoyos individualizados (Schalock y Verdugo, 2007)

DIMENSIÓN	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
Bienestar Emocional	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (ej. espejos, etiquetas con el nombre)
Relaciones Interpersonales	Fomento de amistades, protección de intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias
Bienestar Material	Propiedad, posesiones, empleo
Desarrollo Personal	Entrenamiento en HH funcionales, tecnología asistida, sistemas de comunicación
Bienestar Físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición
Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales
Inclusión Social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad

Concretamente, la autodeterminación es uno de los componentes clave para la calidad de vida de cualquier persona y son numerosos estudios los que han puesto de manifiesto la importancia de una vida con apoyos como variable predictora de la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Wehmeyer y Meztlar (1995), revelaron que las personas con discapacidad hacían menos elecciones que los iguales sin discapacidad. Por su parte, Stancliffe (2001) examinó los resultados encontrados por diversos autores intentando dar respuesta a aquellos factores que afectan a la autodeterminación. Entre las conclusiones a las que llegó se destaca la influencia de los entornos y la actuación de las personas significativas en sus vidas. En particular, los contextos de vida que en los que recibía más apoyos individualizados se asociaron con mayor capacidad de elección.

3.3. La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS

Diversas investigaciones han demostrado que la combinación adecuada de servicios y apoyos naturales individualizados, administrados con la suficiente duración, mejora el funcionamiento adaptativo de la persona de manera significativa. Sin embargo, no debemos olvidar que el objetivo principal de los apoyos es fomentar la inclusión comunitaria, de ahí que, siempre que sea posible se recomiende usar apoyos naturales. En este sentido, destacamos el estudio realizado por Downing y Pecham-Hardin (2007) sobre educación inclusiva que pone de manifiesto que los apoyos naturales tenían beneficios no solo para quien los recibía, sino también para aquellas personas (profesores, compañeros del centro...) que los facilitaban.

Parece evidente que ofrecer apoyos individualizados mejora la calidad de vida de las personas pero, para conseguirlo, necesitamos conocer con precisión las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. Sin embargo, una de las grandes limitaciones que aparecen en las ciencias sociales, como ocurre en el ámbito de la investigación en discapacidad, es la dificultad de medir constructos psicológicos de manera cuantitativa. Por ello, el desarrollo de escalas, instrumentos y herramientas de evaluación elaboradas debe ser valorado como un esfuerzo digno que pretende suplir el obstáculo de medir aquello que no podemos observar de manera directa.

Como otros constructos psicológicos, el de *necesidad de apoyo* se infiere, pues resulta difícilmente observable. Concretamente, una herramienta de evaluación de las necesidades de apoyo tiene una importante práctica para los equipos de planificación, es una pieza necesaria para desarrollar planes centrados en la persona. Es decir, la evaluación de las necesidades de apoyo contribuye a un proceso de planificación exitoso (Schalock et al. 2010).

En los últimos años se ha estado utilizando el *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual-ICAP* (Bruininks et al., 1986), traducido al castellano por (Montero, 1993), como herramienta de evaluación de necesidades de apoyo a partir de la cual desarrollar programas de intervención para personas con discapacidad de todas las edades. Sin embargo, no podemos olvidar que se trata de una escala de evaluación de conducta adaptativa de manera que, aunque nos proporcione información a partir de la cual inferir algunas de las necesidades de apoyo de una persona, no analiza de manera precisa la naturaleza de ese apoyo, por lo que no nos aporta información sobre la intensidad del mismo. Además, no podemos olvidar que la escala fue desarrollada a partir de la concepción de la discapacidad como déficit, por lo que no se ajusta a las características que actualmente se esperan de una escala de evaluación para personas con discapacidad.

Actualmente, la *Support Intensity Scale-SIS* (Thompson et al. 2004), adaptada al contexto español en castellano (Verdugo, Arias e Ibáñez 2007a) y catalán (Giné, Carasa, Font et al., 2007), es el único instrumento desarrollado específicamente para evaluar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva actual planteada por la AAIDD, permitiendo realizar una evaluación funcional y un perfil de intensidad de apoyos directamente relacionados con las necesidades de la persona.

Concretamente, esta herramienta trata de evaluar la *intensidad de necesidad de apoyo normativo u objetivo* (valorado por un profesional en términos estándar) requerida por

una persona se establecen tres categorías fundamentales para la valoración: **frecuencia**, **tiempo diario de apoyo** y **tipo de apoyo**, valoradas a través de una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta, especificadas en la tabla que ofrecemos a continuación.

Tabla 6. Índices de medida para la evaluación de necesidades de apoyo

FRECUENCIA DE APOYO	TIEMPO DE APOYO DIARIO	TIPO DE APOYO
0=Nunca o menos de una vez al mes	0=Nada	0=Ninguno
1=Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana	1=Menos de 30 minutos	1=Supervisión
2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día	2=Entre 30 minutos y 2 horas	2=Incitación verbal/ gestual
3=Al menos una vez al día pero no una vez cada hora	3=Entre 2 y 4 horas	3=Ayuda física parcial
4=Cada hora o con más frecuencia	4=4 horas o más	4=Ayuda física total

Esta escala cuenta con tres Secciones: la primera, denominada *Escala de Necesidades de Apoyo*, la segunda, *Escala Suplementaria de Protección y Defensa* y la tercera sección, referente a *Necesidades Excepcionales de Apoyo Médicas y Conductuales*.

La sección 1, Escala que proporciona el Índice de Necesidades de Apoyo. Está compuesta por 49 actividades agrupadas en seis categorías (subescalas) referentes a diferentes contextos de la vida diaria: Actividades de Vida en el Hogar, Actividades de Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Actividades de empleo, Actividades de Salud y seguridad y Actividades sociales. Cada ítem corresponde a una de las actividades propuestas y ha de ser evaluado en base a los tres índices de medida.

La sección 2, la Escala suplementaria de Protección y Defensa mide ocho actividades que oscilan entre la estimulación y la aceptación hasta la oportunidad y el acceso. No se contempla su medición dentro del índice de las necesidades de apoyo, sino que se trata de una escala suplementaria que obtiene una información de manera independiente.

La sección 3, Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual, valora las necesidades de apoyo en 15 condiciones médicas y 12 problemas de conducta diferentes en los que una persona puede requerir niveles sustanciales de apoyo. En esta ocasión, la intensidad de los apoyos se mide en una escala Likert de tres puntos (0= no tiene la condición o no necesita apoyo, 1= necesita algún apoyo y 2= necesita apoyo extenso).

3.3.1. La Escala SIS para una Plan de Apoyos Individualizado

Si en una organización se desea trabajar en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, resulta indispensable ajustar la metodología de la entidad al nuevo paradigma de apoyos, atendiendo a las necesidades individuales y ofreciendo apoyos centrados en cada persona.

Desde el proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados, propuesto en 2002 por Thompson et al. (p.391) y mantenido en 2010 por la AAIDD (p.118), podemos apreciar la innegable necesidad de un instrumento de evaluación como la *SIS* para poder conseguir un plan de apoyos individualizado:

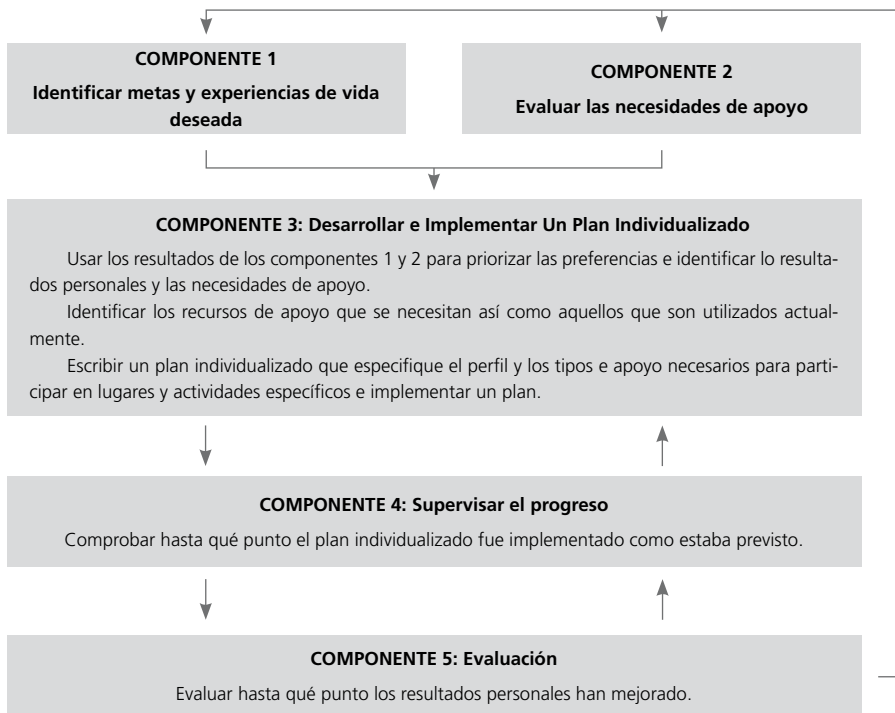


Figura 6. Proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados

La *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* (Thompson et al., 2004), es el instrumento estandarizado más usado y completo utilizado para evaluar las necesidades de apoyo (COMPONENTE 2) de una persona a través de siete áreas de actividad así como para identificar necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual. La información clave a reunir es la naturaleza del apoyo extraordinario que una persona requeriría para dedicarse con éxito en una selección de actividades, especialmente aquellas asociadas con las prioridades y objetivos vitales.

En este momento, cabe reseñar la importancia de una evaluación continua y progresiva a las necesidades de apoyo del niño con discapacidad, ya que pueden ir cambiando (al igual que sus deseos) a lo largo de todo el proceso de planificación y aplicación del programa de apoyo individualizado.

Los propios autores de esta escala resaltan la importancia de ver la valoración de las necesidades de apoyo como algo continuado en el ámbito de la discapacidad intelectual, donde estas necesidades pueden tener un mayor rango de variabilidad en función de múltiples factores, por lo que no se deben establecer valoraciones estáticas de la persona y sus necesidades.

Tal y como afirman Thompson et al. (2010) debemos entender que existen apoyos que, ante determinadas circunstancias de una persona, no pueden desaparecer nunca y deben

entenderse como un fin en sí mismo para mejorar la participación y la calidad de vida de la persona con discapacidad. Sin embargo, existen también apoyos que no son más que un medio de enlazar la zona de desarrollo próximo con el nivel evolutivo real del individuo, de tal manera que se consiguen mejoras en el rendimiento y en funcionamiento individual en la actividad. Teniendo esto en cuenta, en los componentes finales del proceso, referidos a la evaluación del programa de intervención y a la mejora de los resultados personales obtenidos, la aplicación de *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* es de nuevo crucial: en la medida en que la intensidad de los apoyos de una persona necesita para desenvolverse en su vida diaria sea menor que antes de aplicar el programa, podremos hablar de una intervención eficaz así como de la adquisición de un aprendizaje y de un desarrollo personal. En este sentido, resultaría trascendental volver a valorar las necesidades de apoyo, ajustando así los apoyos individualizados a las nuevas necesidades de la persona.

Es importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar su competencia personal, sino las necesidades de apoyo extraordinario de un individuo para participar en las actividades de la vida diaria. La *SIS* resulta muy útil en este aspecto y, además, cumple en gran medida las características de un buen instrumento de evaluación de necesidades de apoyo propuesto por la Asociación Nacional de Directores Estatales de los Servicios de Discapacidades del Desarrollo, son:

- Ser fácilmente puestos en práctica y ser utilizados por profesionales y no profesionales con diferentes habilidades.
- Generar logros y resultados consistentes
- Estar centrado en la persona.
- Proporcionar información accesible y comprensible
- Identificar las necesidades de apoyo de personas con condiciones cambiantes y complejas.
- Generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un amplio ámbito de temas.
- Estar diseñado para integrar en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas, sus familias y amigos...

En resumen, aunque este proceso de cinco componentes requiere una inversión significativa de tiempo y esfuerzo, es fundamental un proceso de evaluación continuo para organizar los apoyos en base a las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con discapacidad. La *SIS* es la herramienta que proporcionaba una imagen más completa y definida de las necesidades de apoyo de una persona, dando evidencias para que las personas de la red del individuo puedan proporcionar los apoyos que les permitan participar en actividades comunitarias apropiadas para su edad y coherentes con sus objetivos y deseos personales (Thompson et al. 2004).

Tomando esta afirmación como referencia, Van Loon y colaboradores (2006) implementaron programas de apoyo individualizados con todos sus usuarios a partir de la información obtenida de la aplicación de la *Escala de Necesidades de Apoyo-SIS*. Así, tomando la información obtenida por la *SIS* como clave para evaluar y medir los resultados centrados en la persona, mejoraron la intervención con todos sus usuarios, quedando reflejada la gran aportación que hacen herramientas de evaluación adecuada en la mejora del funcionamiento individual y de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

3.4. La Escala De Intensidad De Apoyos-SIS para Niños Y Adolescentes

La *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* es el primer y por ahora único instrumento desarrollado para medir el constructo de “necesidad de apoyo” en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, cuenta con una gran limitación: Sólo es aplicable a mayores de 16 años. Basado en el gran éxito de la *SIS* de la AAIDD y en la demanda de una versión infantil, se está desarrollando en la actualidad una escala de intensidad de apoyos adaptada al contexto infantil (Thompson et al., 2008)

a) Justificación de la *SIS* para Niños y Adolescentes

La evaluación de las necesidades de apoyo de los jóvenes con discapacidad intelectual resulta tan importante como la de los adultos, o incluso más, si consideramos que en la medida que las intervenciones se produzcan de manera temprana, antes comenzarán las personas a recibir los apoyos necesarios para participar en el contexto ordinario y antes se desarrollarán nuevos aprendizajes que estrecharan las discrepancias con los iguales.

Por otro lado, la justificación de adaptar concretamente la *Escala SIS for Children* al contexto infantil en población española tiene múltiples razones que pueden resumirse en los siguientes puntos (Jiménez, 2009):

1. En primer lugar la adaptación de una herramienta como la *SIS for Children*, de una cultura a otra permite tener una visión compartida a nivel internacional acerca de los constructos: *necesidades de apoyo y discapacidad intelectual*.
2. Existe un desarrollo previo de la herramienta *SIS* para adultos, que tiene una gran aceptación internacional y un gran impacto en el desarrollo de servicios y programas para personas con discapacidad intelectual.
3. La adaptación de la escala *SIS for Children*, no sólo nos alinea con los ejes de desarrollo de modelos de la AAIDD, también tiene una ventaja evidente desde el punto de vista funcional y de eficacia, pues, trabajar con instrumentos de desarrollados por autores de gran prestigio en el campo, y que de tener que hacerlos originalmente el coste sería elevadísimo, además de que podría ser más compleja la justificación de la fiabilidad y validez de constructo.
4. Ha sido desarrollada por investigadores de gran prestigio internacional: James R. Thompson, Michael Wehmeyer, Susan R. Copeland, Todd D. Little, James R. Patton, Ed Polloway, Rodney E. Realon, Robert Schalock, Debbie Suelden y Marc J. Tassé.
5. Ha sido elaborada para la población con discapacidad intelectual y en colaboración con ellas, o personas que las representan.
6. En el contexto actual del país español, la Ley de Autonomía Personal (También conocida como Ley de Dependencia) proporciona un marco legal, en el que se desarrolla una serie de apoyos económicos a personas/familias con discapacidad. Sin embargo, los instrumentos actuales desarrollados ad-hoc, carecen al menos para las personas con discapacidad intelectual, de un sustrato teórico importante que impulse la comprensión y evaluación adecuada de las necesidades de apoyo. En este contexto actual la *SIS para Niños y Adolescentes*, así como la *SIS*, puede ser un instrumento de referencia para valorar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual y su traducción en recursos materiales y humanos para que la persona con discapacidad intelectual mejore su funcionamiento.
7. En los sistemas y servicios, puede ser de gran ayuda para la planificación y ges-

tión de programas y la organización de los apoyos.

8. En último lugar, porque *apoyos, funcionamiento individual y calidad de vida*, van de la mano, son constructos que están interrelacionados y se necesitan unos a otros. El conocimiento y desarrollo de todos ellos dependerá de la utilización de instrumentos de evaluación, procesos de planificación y ejecución de planes, monitorización de los mismos y evaluación de resultados personales. La *SIS para Niños y Adolescentes*, viene a cumplir una función fundamental en estos procesos, que es la de valorar las *necesidades de apoyo*. De igual forma que instrumentos como la DABS (Verdugo, Arias y Navas 2009), que valora las *habilidades adaptativas* ayudará al desarrollo de experiencia y conocimientos acerca del funcionamiento individual, e instrumentos como la GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) o la Escala Integral (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) lo están haciendo ya y lo seguirán haciendo con el constructo de *Calidad de Vida*.

b) Descripción de la SIS para Niños y Adolescentes

Una premisa subyacente al manual de la AAIDD de 2010 es que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria lo que, unido al hecho de que los niños necesitan apoyos por simple hecho de ser niños, convierte a la *SIS para Niños y Adolescentes* en una herramienta de evaluación que mide la intensidad de las *necesidades de apoyo extraordinarias* (es decir, aquellas que los iguales sin discapacidad no necesitan) de los niños y jóvenes de 5 a 16 años con discapacidad intelectual.

La *SIS para Niños y Adolescentes* es un instrumento adaptado de la SIS desarrollada para mayores de 16 años y, en líneas generales, consta de los mismos fundamentos que la escala *SIS* (Thompson, 2004):

- Todas las personas de la sociedad son iguales entre sí.
- Esto también se aplica a las personas con discapacidades intelectuales. Todo el mundo tiene el mismo derecho a obtener acceso a las oportunidades que la sociedad ofrece y a buscar un desarrollo personal óptimo.
- Todas las personas deben ser comprendidas en relación al contexto en el que viven. El funcionamiento intelectual de una persona debe entenderse siempre como interacción entre la persona y su entorno. No puede comprenderse de forma unilateral a partir de un trastorno o defecto.
- Los apoyos deben garantizar que las personas con discapacidades consigan y mantengan el acceso a los recursos sociales, políticos y económicos de la sociedad. Es necesario atender al tipo, la frecuencia y el tiempo diario de apoyo que son necesarios para apoyar a la persona a superar las diferencias entre la competencia personal y las expectativas y posibilidades exigidas por el entorno social y cultural en el que la persona se desenvuelve en su vida cotidiana en base a su género y edad.
- Todo el mundo necesita tener la oportunidad de participar en cualquier actividad, con el máximo apoyo si es necesario (en términos del tipo de apoyo, el tiempo de apoyo diario y la frecuencia). La escala *SIS* pretende explicar de la forma más objetiva posible la intensidad de los apoyos necesarios para las personas con discapacidades intelectuales.
- La escala *SIS* está diseñada para utilizarse en combinación con un plan individualizado de apoyos centrados en la persona y mejora la conexión entre el plan de apoyos y las necesidades y elecciones de las personas con discapacidad intelectual.

La versión de la escala que hemos traducido, desarrollada por Thompson et al. (2008) en el contexto de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, consta de dos partes diferenciadas. En una primera parte, encontramos una breve descripción de la escala, sobre qué es y qué no es, así como una serie de indicaciones que servirán tanto a entrevistadores como informantes para comprender mejor como puntuar los ítems y asegurar así una mayor fiabilidad y validez del instrumento; en definitiva podemos decir que este primer apartado se trata de un “manual de trabajo”. Nos centraremos en describir detalladamente la segunda parte del documento, que trataría de la escala propiamente dicha y que está formada, a su vez, por varias secciones y apartados.

Sección I: Recoge información demográfica de todas las personas participantes en el proceso de evaluación:

- a.El entrevistador. Quien, en todos los casos será un profesional previamente entrenado en la cumplimentación de la escala.
- b.Los informantes. La escala requiere la evaluación de dos informantes por cada niño con discapacidad, siendo preferible que un informante pertenezca al contexto familiar y, el otro, al contexto escolar.
- c.El niño con discapacidad intelectual evaluado

En este momento, resulta necesario matizar que todos los datos recogidos son confidenciales. Una vez recogida toda la información, ésta es sustituida por códigos alfanuméricos.

Sección II: Estimaciones de necesidades de apoyo del niño, realizadas de manera previa a la aplicación de la escala, para cada una de las siete áreas de la escala en una escala tipo Likert de 1 a 5, donde puntuaciones más altas indican mayor intensidad de apoyo requerido.

Parte I: Necesidades excepcionales de apoyo médico (dimensión 1) y conductual (dimensión 2), ambas Medidas en una escala Likert de tres puntos (0= no tiene la condición o no necesita apoyo, 1= necesita algún apoyo y 2= necesita apoyo extenso).

Parte II: Escala de Necesidades de Apoyo propiamente dicha. En esta parte, el informante describe las necesidades de apoyo del niño con discapacidad en 61 actividades referentes a siete áreas de la vida cotidiana. Esta descripción ha de realizarse siguiendo tres índices de medida: tipo, frecuencia y el tiempo diario de apoyo, cada una de ellas en una escala tipo Likert (0-4), en la que mayores puntuaciones reflejan mayor intensidad del apoyo. La información aportada, permitirá conocer las necesidades de apoyo en cada tarea y de forma general en cada subescala, que podrá coincidir o no con la apreciación inicial de los informantes. Además, en la propia escala se ofrece una breve descripción sobre cada uno de los ítems a puntuar, con el objetivo de facilitar la comprensión de las distintas actividades de las diferentes áreas. Las siete subescalas que conforman el Índice de Necesidades de Apoyo, consideradas cruciales a la hora de tener en cuenta la vida diaria de cualquier niño son: a)Actividades de Vida en el Hogar, b)Actividades en el Vecindario y la Comunidad, c)Actividades de Participación Escolar, d)Actividades de Aprendizaje Escolar, e)Actividades de Salud y Seguridad, f)Actividades Sociales y g)Actividades de Defensa (Autorrepresentación).

3.4.1. Diferencias entre la SIS y la SIS para niños y Adolescentes

Al igual que la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* (+16 años), la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* (5-16 años) se elaboró con cuatro objetivos; a) Evaluar las necesidades de apoyo, b) Determinar la intensidad de apoyos necesarios, c) Realizar un seguimiento del proceso y d) Evaluar los resultados de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, aunque la finalidad de ambas escalas es evaluar con precisión las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual, el hecho de que cada una de ellas esté destinada a grupo de edad diferente hace necesario modificar algunos aspectos de la misma para adaptarla al contexto infantil.

1. Con respecto a las necesidades de apoyos evaluadas, debemos mencionar que, mientras que la *SIS* valoraba los apoyos que la persona con discapacidad necesitaba de manera global, entendiendo que un adulto sin discapacidad no necesita ningún apoyo para realizar las actividades de su vida cotidiana; sin embargo, cuando nos trasladamos a la perspectiva infantil, debemos considerar que los niños sin discapacidad también necesitan recibir apoyo para desenvolverse en su vida cotidiana, necesidades de apoyos que aumentan a medida que la edad del niño es menor. Por ello, mientras que la *SIS* valoraba las necesidades de apoyo generales del adulto evaluado, la *SIS para Niños y Adolescentes* especificará más este concepto y evaluará los de apoyo excepcionales que los niños con discapacidad intelectual necesitan recibir con respecto a sus iguales sin discapacidad para participar de manera satisfactoria en diferentes actividades de la vida cotidiana.

2. En este sentido, debemos reseñar otra de las modificaciones sustanciales que la *SIS para Niños y Adolescentes* sufre, con respecto a la elaborada con anterioridad para adultos, hace referencia al formato de respuesta. Ambas escalas deben ser evaluados en base a tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo) cada uno de ellos valorado en una escala Likert de cinco opciones de respuesta (0-4).

Sin embargo, la *SIS para Niños y Adolescentes* restablece el enunciado del formato de respuesta del índice referente a necesidades de apoyo, de manera que deja de medirse con tiempos exactos y pasa a convertirse en un enunciado que hace referencia a la comparación con los iguales.

Tabla 7. Comparación del Índice de Frecuencia de Apoyo en la *SIS* y la *SIS para Niños y Adolescentes*

FRECUENCIA DE APOYO SIS	FRECUENCIA DE APOYO SIS NIÑOS y ADOLESCENTES
0= Nunca o menos de una vez al mes	0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.
1= Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana	1= Infrecuente; el niño necesita ocasionalmente alguien que preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en más ocasiones no necesitará ningún apoyo extra.
2= Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día	2= Frecuentemente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda.
3= Al menos una vez al día pero no una vez cada hora	3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad el niño necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan, sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra.
4= Cada hora o con más frecuencia	4= Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan.

3. En relación con las áreas de apoyo evaluadas, es necesario realizar una serie de modificaciones que permitan eliminar aquellas áreas que no resultan pertinentes en la vida diaria de los niños y, por otro, es necesario añadir aquellas más relevantes en la vida infantil. Así, la subescala de empleo de la *SIS* desaparece para dejar paso al área de participación escolar y el área de aprendizaje a lo largo de la vida pasa a referirse específicamente al aprendizaje escolar. De esta forma, en la *SIS para Niños y Adolescentes* aparece el contexto escolar y queda dividido en dos subescalas; una de ellas hace referencia a la integración del niño en diferentes actividades escolares (participación escolar) y la otra a los aspectos más formales de conocimiento (aprendizaje escolar).

Por otro lado, debido a la importancia que tuvo en la *SIS* para adultos la subescala complementaria de *Protección y Defensa*, ésta deja de ser suplementaria en la *SIS para Niños y Adolescentes* y se convierte en un área más de las propuestas en la sección principal de evaluación de necesidades de apoyo. De esta manera, las seis subescalas de las que se componía el Índice de Necesidades de Apoyo de la *SIS* se convierten en siete subescalas cuando adaptamos la escala un contexto más infantil. Además, esta subescala pasa a denominarse *Actividades de Defensa*, haciendo referencia a la autorrepresentación, ya que aparece más relacionada con el término de autodeterminación (una de las ocho dimensiones principales del modelo de calidad de vida), de tal manera que las actividades más cercanas a la protección personal, pasan a formar parte de los ítems de otras áreas en las que resulte más pertinente tras esta modificación estructural.

Así, ítems como “protegerse de acoso”, que formaba parte de la escala de *Protección y Defensa* en la *SIS*, se incorpora como ítem al área de *Actividades Sociales* en la *SIS para Niños y Adolescentes*.

Tabla 8. Relación entre los contenidos de la *SIS* y la *SIS para Niños y Adolescentes*

	SIS (85 ítems)	SIS Niños y Adolescentes (93 ítems)
Escala de Necesidades de Apoyo	6 Subescalas 49 Actividades	7 Subescalas 61 Actividades Estimación General por áreas
	A. Vida en el Hogar (8)	A. Vida en el hogar (9)
	B. Vida en la Comunidad (8)	B. Vecindario y Comunidad (8)
	C. Aprendizaje a lo largo de la Vida (9)	C. Aprendizaje Escolar (9)
Subescalas	D. Empleo (8)	D. Participación Escolar (9)
	E. Salud y seguridad (8)	E. Salud y Seguridad (8)
	F. Social (8)	F. Social (9)
		G. Defensa (Autorrepresentación) (9)
Subescala Complementaria	Protección y Defensa (8)	
Necesidades excepcionales	Médicas (15) y Conductuales (13)	Médicas (18) Conductuales (14)

A pesar de los cambios realizados en las áreas de la *SIS para Niños y Adolescentes* con respecto a las del instrumento original, ambas escalas permiten establecer de manera

muy clara correlaciones entre las áreas que las componen de esta nueva escala y las dimensiones de calidad de vida. En la tabla que presentamos a continuación (ver tabla 9), ofrecemos una propuesta de las posibles correlaciones que pueden establecerse entre las dimensiones de calidad de vida y las áreas de las dos escalas de intensidad de apoyos.

Tabla 9. Relación entre las áreas de la *SIS para Niños y Adolescentes*, las áreas de la *SIS* y las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

Dimensiones de CdV	Áreas de la SIS	Áreas de la SIS para niños
Bienestar Emocional	Salud y Seguridad Protección y Defensa Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual	Salud y Seguridad Defensa (autorrepresentación) Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual
Relaciones Interpersonales	Social	Social Participación Escolar
Bienestar Material	Empleo	
Desarrollo Personal	Salud y Seguridad Protección y Defensa Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual	Salud y Seguridad Defensa (autorrepresentación) Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual Aprendizaje Escolar
Bienestar Físico	Salud y Seguridad Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual	Salud y Seguridad Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual
Autodeterminación	Protección y Defensa	Defensa (autorrepresentación)
Inclusión Social	Vida en Comunidad Actividades Sociales	Vecindario y la Comunidad Actividades Sociales Participación Escolar
Derechos	Salud y Seguridad Protección y Defensa	Salud y Seguridad Defensa (autorrepresentación)

Hemos de tener presente que la dimensión de calidad de vida referente a *bienestar material* de la persona con discapacidad, al tratarse de un área que no depende de los niños, sino de los adultos que están a cargo de ellos, no se encuentra relacionado con ninguna de las áreas de evaluación de necesidades de apoyo la *SIS para Niños y Adolescentes*, ya que ésta sólo hace referencia a actividades en las que se pueda apoyar directamente a las funciones que realiza el niño.

4. Aunque áreas como Salud y Seguridad, Actividades de Vida en el Hogar y Actividades en la Comunidad se mantienen, algunos ítems son adaptados conforme a la edad. Por ejemplo en Actividades de Vida en el Hogar: en adultos encontramos "preparar comidas", mientras que en niños aparece otras como por ejemplo, "dormir la siesta". Sin embargo, ítems como "el uso del baño", se mantienen en ambas escalas, ya que resultan pertinentes para cualquier grupo de edad.

5. En la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* aparece, además, un apartado que precede la evaluación de los ítems a los que hace referencia la escala y que nos permite conocer las creencias de los informantes sobre las necesidades de apoyo generales del niño evaluado en cada una de las áreas de la *SIS para Niños y Adolescentes*, sin tener en cuenta los ítems que componen cada sección. En esta ocasión, los

informantes deberán evaluar en una escala tipo Likert de 5 puntos (1-5) las necesidades de apoyo que, de manera global, consideran que tiene el niño evaluado en cada uno de los contextos que se van a desglosar posteriormente. Esto, servirá como guía de intervención si fuera necesario eliminar falsas creencias y, además, teniendo en el momento de estudio en el que nos encontramos, nos aporta información sobre la validez de constructo de nuestra escala ya que, en la medida que ambas puntuaciones (general y específica) se encuentren relacionadas, quedará reflejado que la escala evalúa aquello que se pretende evaluar en cada una de las subescalas.

PARTE EMPÍRICA

CAPÍTULO 4

TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA SIS PARA NIÑOS

A continuación, ofrecemos una descripción detallada del procedimiento llevado a cabo para realizar, de una manera eficaz, la traducción y adaptación de la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* al contexto español (en lengua castellana).

4.1. Objetivos

1. Revisar la versión original de 2008 de la AAIDD, según las directrices de traducción y adaptación de la Comisión Internacional de Test (International Test Commission).

2. Optimizar la adaptación de la escala al contexto español cumpliendo criterios de equivalencia lingüística, semántica y cultural.

3. Aplicar la escala a una muestra piloto que permita conocer el funcionamiento de la misma, realizando un trabajo de campo en diferentes situaciones culturales y ambientales.

4. Analizar los resultados obtenidos en la muestra piloto, sacando conclusiones preliminares que nos permitan seguir trabajando para optimizar las propiedades de la *SIS para Niños y Adolescentes*.

4.2. Procedimiento

En líneas generales, la traducción y adaptación de la *SIS for Children* (Thompson et al., 2008) al contexto español, *SIS para Niños y Adolescentes*, se llevó a cabo siguiendo los siete pasos que Tassé y Craig (1999) proponen como necesarios para adecuar un instrumento de forma eficaz a cualquier contexto diferente del original:

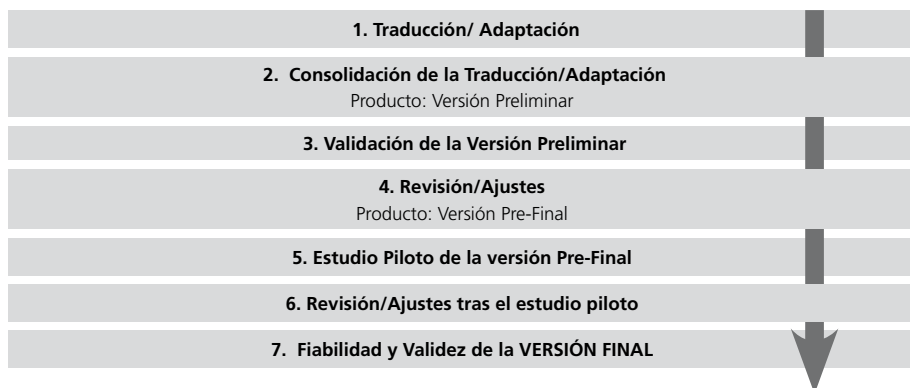


Figura 7. Procedimiento de traducción de siete pasos (Tassé y Craig, 1999)

Los cuatro primeros apartados, centrados en cuestiones de traducción y adaptación del contenido al idioma español, serán desarrollados a lo largo de todo este *Capítulo 4* (relacionados con los objetivos 1 y 2). Sin embargo, los tres últimos epígrafes (relativos a los objetivos 3 y 4), dedicados a la parte más metodológica de análisis de resultados, serán tratados en el *Capítulo 5*, dedicado exclusivamente a las características psicométricas del instrumento, analizadas a partir del estudio piloto realizado con el instrumento previamente traducido y adaptado de manera preliminar al contexto español.

4.2.1. Traducción/ adaptación

Este es el paso inicial en cualquier proceso de adaptación transcultural de un instrumento de medida. La traducción inicial de la *SIS for Children* (Thompson et al., 2008) fue realizada siguiendo las directrices de traducción y adaptación de la Comisión Internacional de Test (Hambleton, 1996). Los pasos propuestos por esta comisión tienen como objetivo evitar una traducción simplemente literal y asegurar la equivalencia lingüística, semántica y cultural con la escala original. Además, la Comisión Internacional de Test recomienda que los traductores no sólo deben conocer los dos idiomas con los que se trabaja, sino que también deben ser expertos en la materia que están traduciendo para garantizar el ajuste de los contenidos.

Así, fueron dos personas con buen dominio del inglés y profesionales del ámbito de la discapacidad quienes realizaron dos traducciones del instrumento original de forma independiente. Una vez finalizado este proceso de traducción en paralelo, ambos traductores se reunieron para valorar las traducciones. No hubo apenas desacuerdos y se llegó fácilmente a un consenso en la elección de ciertas expresiones traducidas de manera diferente. Se envió ésta primera versión de la *SIS Infantil* a una persona bilingüe, quien realizó una traducción a la inversa, reflejando que los contenidos de los ítems en español se adecuaban a los originales.

Finalmente, con la colaboración de un traductor profesional, Jiménez et al. (2009) revisaron la versión del retrotraductor y valoraron la equivalencia semántica, idiomática y conceptual.

4.2.2. Consolidación de la traducción/adaptación

En una segunda parte del trabajo realizado se aseguró la adecuación de la traducción de la escala al español, en su forma y contenido, determinando la estabilidad de los juicios de los expertos sobre los ítems. Para ello, Jiménez et al. (2009) realizaron un análisis de concordancia entre las valoraciones de ocho jueces expertos sobre la asignación de los ítems a cada una de las áreas de apoyo establecidas en la *SIS for Children*.

Para calcular el porcentaje de acuerdo entre jueces se calcularon para cada una de las dimensiones de la escala el porcentaje de acuerdos ponderados de Bangdiwala que a su vez vienen representados por los diagramas de acuerdo de Bangdiwala. La siguiente figura, nos proporciona una representación gráfica sencilla de los acuerdos entre jueces a partir de una tabla de contingencia. Las dimensiones 1 y 2 corresponden a las necesidades

médicas y conductuales respectivamente; por su parte, el resto de dimensiones reciben el nombre de la letra que las acompaña según su orden de aparición (ver tabla 8).

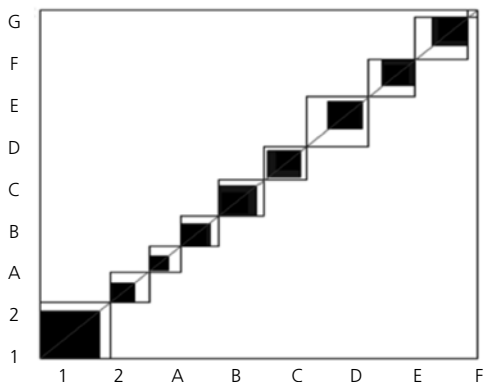


Figura 8. Gráfico de acuerdos (Bangdiwala) para cada dominio de la *SIS Infantil*

El grado de acuerdo existente entre los jueces sobre la adecuación de los ítems a las áreas propuestas fue moderado, obteniéndose un Alfa de Krippendorff de .526). Se determinó seguir adelante con el instrumento tal y como aparecía el mismo en la versión original, ya que en diferentes investigaciones se consideran rangos aceptables a partir de un Alfa de ,400. El resultado fue la versión preliminar de la *SIS Infantil*, en la cual se ha basado nuestro proyecto.

4.2.3. Validación de la traducción preliminar

La traducción inicial realizada por el primer grupo de expertos fue presentada ante un segundo comité. Debido a que la finalidad de la escala no es quedarse en la teoría, sino ayudar a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad a ofrecer apoyos más individualizados, se decidió que valorase la escala un segundo grupo de expertos que estuviese integrado por diversos profesionales de atención directa. Así, el objetivo prioritario de este comité consistía en adecuar los contenidos a una terminología más ajustada a la utilizada por los profesionales españoles del ámbito de la discapacidad infantil.

4.2.4. Revisión / Ajustes

Como indican Solano, Contreras y Backhoff (2006), durante el proceso de traducción es prácticamente inevitable cometer algún tipo de error. Por ello, proponen un sistema de errores que pueden ser cometidos a nivel de alguna de las diez siguientes dimensiones:

1. *Gramática*: errores gramaticales o sintaxis demasiado compleja para la población destinataria.
2. *Semántica*: el significado otorgado al ítem traducido difiere de su significado original.
3. *Estilo*: el estilo del ítem original no es consistente con el estilo utilizado en el país destino.

4. *Formato*: el formato de los ítems traducidos difiere del formato de los ítems originales.
5. *Convenciones*: la traducción del ítem no se realiza de conformidad con las prácticas convencionales de la escritura de ítems.
6. *Registro*: la traducción del ítem no es sensible a los diferentes contextos sociales en la población destinataria o no es sensible al uso común de palabras.
7. *Información*: la traducción cambia la cantidad, calidad o el contenido de la información proporcionada por el ítem original.
8. *Constructo*: traducción inexacta de términos técnicos, inserción u omisión de los mismos.
9. *Currículum*: el ítem no representa el currículum del país destinatario.
10. *Origen*: el ítem en el lenguaje original tiene fallos que no pueden corregirse en la traducción.

Por ello, finalmente, diferentes profesionales de la investigación ajustaron por completo el contenido de la escala, teniendo en cuenta las modificaciones propuestas por todos los profesionales que formaron parte del proceso de revisión.

Los cambios fueron principalmente realizados en el contenido, aunque también fue necesario realizar algunos cambios en la estructura de la escala con respecto al instrumento original para hacer más sencilla su aplicación. Además, se propusieron una serie de aportaciones nuevas que permitían optimizar el funcionamiento del instrumento:

MODIFICACIONES EN LA ESTRUCTURA: La parte referida a los datos sociodemográficos, empieza a nombrarse *Sección I*, pues la posterior estimación de apoyos en las siete subescalas se denominaba *Sección II*, sin que le precediese ninguna otra sección. Se consideró que este simple error de designación, que venía arrastrado desde el instrumento original, podría generar cierta confusión durante la aplicación de la escala.

MODIFICACIONES EN EL CONTENIDO

-Con respecto al contenido, se han realizado modificaciones en lo referente a la ortografía y a posibles erratas de la versión anterior, así como cambios más significativos que modifican desde una simple palabra hasta expresiones completas con el objetivo de ser más fieles a la escala original y/o facilitar la comprensión de la escala a cualquier español. A continuación ofrecemos una serie de enunciados y tablas que representan un ejemplo de los cambios más significativos realizados.

Primero: A lo largo de todo el trabajo realizado y, siguiendo las pautas establecidas por la RAE (2005), se modifican las expresiones traducidas previamente como "los/las", "niños/as" ... para pasar a usar el masculino como genérico, tal y como sugiere la lengua española, para evitar la lectura tediosa. No obstante, queremos resaltar nuestro conocimiento sobre las recomendaciones del uso no sexista del lenguaje y, en la medida de lo posible, se ha optado por el uso de terminología genérica (jóvenes...)

Segundo. Ofreceremos una lista de aquellas palabras que son utilizadas a lo largo del instrumento y que se consideró oportuno modificar con respecto a la traducción preliminar por permitir una mejor comprensión.

Tabla 10. Modificaciones en la traducción de la escala para hacerla más accesible.

Término en Inglés	Traducción Previa	Traducción Actual	Explicación
SIS for Children	SIS para Niños	SIS para Niños y Adolescentes	La escala es aplicable a personas de entre 5-16 años, englobando edades que se encuentran fuera de lo que se entiende en nuestro contexto como "niñez" (5-12 años)
e.g.	v.gr.	Por ejemplo	Proporciona una mejor comprensión para informantes de toda condición socio-cultural.
Respondent	Entrevistados	Informante	Más preciso Evita redundancias "El entrevistador entrevista a los entrevistados"
District	Distrito	Comunidad	Coherencia con la organización del territorio español
Advocacy	Defensa	Defensa (autorrepresentación)	Aclaración diseñada para evitar confusiones con la defensa física

Tercero. Los siguientes cambios han sido realizados en la primera parte de la escala, en la cual encontramos la descripción de las características del instrumento y las normas de aplicación.

Tabla 11. Ejemplos de cambios significativos en la traducción de la explicación de la escala

PAUTAS PARA CUANDO SE DETERMINA LA VALORACIÓN EN: PARTE 2-ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO	
Punto A.	
V. ORIGINAL	If the child only occasionally needed extraordinary support that same aged peers would not need for the essential element of bathing
TRAD. PREVIA	Si el/la niño/a sólo ocasionalmente necesita apoyo extraordinario como los compañeros/as de misma edad, no necesitaría para actividades esenciales del baño
TRAD. ACTUAL	Si el niño sólo ocasionalmente necesita un apoyo extraordinario que los compañeros de la misma edad no necesitan para las actividades esenciales del baño
Punto D.	
V. ORIGINAL	In instances where a neighborhood friend provides extraordinary support to an individual child (e.g., the friend helps the child identify which school bus to board at the end of the school), the child should still be rated as needing the extraordinary support.
TRAD. PREVIA	En los casos en donde un/a amigo/a del vecindario proporciona un apoyo extraordinario a un niño/a (v.gr., el amigo/a ayuda al niño/a a identificar cuál es el autobús escolar para cogerlo al final del día escolar), aún así debería ser valorado como si el/la niño/a necesitara un apoyo extraordinario.
TRAD. ACTUAL	En los casos en que un amigo del vecindario proporciona un apoyo extraordinario a un niño (por ejemplo, el amigo ayuda al niño a identificar cuál es el autobús escolar para cogerlo al final del día escolar), el niño debería ser valorado como si necesitara un apoyo extraordinario.

Cuarto. Resulta indispensable que todo lo referente a las opciones de respuesta del instrumento quede perfectamente comprendido tanto por el entrevistador como por los informantes. Por ello, se consideró necesario reformular algunas de las expresiones que podían generar ciertas dudas.

Tabla 12. Cambios en la traducción de la descripción de las opciones de respuesta.

OPCIONES DE VALORACIÓN: Frecuencia	
0= No significativa	
V. ORIGINAL	The child's support needs are rarely if ever different than same-aged peers in regard to frequency.
TRAD. PREVIA	Las necesidades de apoyo del/la niño/a son raras; si alguna vez diferentes de compañeros/as de la misma edad respecto a frecuencia.
TRAD. ACTUAL	Raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.
2= Frecuentemente	
V. ORIGINAL	In order for the child to participate in the activity, extra support will need to be provided for about half of the occurrences of the activity.
TRAD. PREVIA	Para que el/la niño/a participe en la actividad, necesitará apoyo extra provisto por más o menos la mitad de ocasiones de la actividad.
TRAD. ACTUAL	Para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda.

Quinto. Exponemos los cambios realizados en cada una de las áreas evaluadas en la *SIS para Niños y Adolescentes*, siendo todos ellos producidos con la finalidad de conseguir una mayor adaptación al contexto español.

Tabla 13. Modificaciones en la traducción de la descripción de cada área evaluada.

SECCIÓN II. ESTIMACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO	
A. Actividades de Vida en el Hogar	
V. ORIGINAL	Activities completed as a function of living in a household.
TRAD. PREVIA	Realizar actividades como parte de vivir en una casa.
TRAD. ACTUAL	Actividades realizadas en casa.
C. Actividades de Participación Escolar	
V. ORIGINAL	Activities associated with participating in the school community.
TRAD. PREVIA	Actividades asociadas con la participación en la comunidad escolar.
TRAD. ACTUAL	Actividades relacionadas con la participación en el entorno escolar.
D. Actividades de Aprendizaje Escolar	
V. ORIGINAL	Activities associated with acquiring knowledge and/or skills while attending school.
TRAD. PREVIA	Actividades asociadas con adquirir conocimiento y habilidades mientras asiste al colegio.
TRAD. ACTUAL	Actividades relacionadas con adquirir conocimientos y habilidades en el colegio.
G. Actividades de Defensa (Autorrepresentación)	
V. ORIGINAL	Advocacy Activities. Activities related to acting as a causal agent in one's life, making choices and decisions and availing oneself of leadership opportunities.
TRAD. PREVIA	Actividades de Protección y Defensa, Actividades relacionadas con actuar como agente causal en una vida, haciendo elecciones y tomando decisiones y aprovechando uno mismo las oportunidades de liderazgo.
TRAD. ACTUAL	Actividades de Defensa (Autorrepresentación). Actividades relacionadas con actuar como agente causal de la propia vida, haciendo elecciones, tomando decisiones y aprovechando las oportunidades de liderazgo.

APORTACIONES AL INSTRUMENTO ORIGINAL: Además de las modificaciones realizadas, la experiencia fue aportándonos información sobre el desarrollo de la escala y nos permitió ir añadiendo algunos detalles que, sin cambiar sustancialmente la escala original, hacían más sencillo el proceso de aplicación y más completo el proceso de análisis:

Identificación inicial. Con el objetivo de identificar de una manera más sencilla las evaluaciones de cada uno de los sujetos, se añadió en la primera hoja de la escala un cuadro que permite conocer las iniciales y la edad de los niños evaluados, el lugar y la fecha de aplicación y el código otorgado a cada escala (codificado con las tres primeras iniciales del niño y los dos últimos dígitos del año de nacimiento). Asegurando así, en todo momento, la confidencialidad.

CÓDIGO CUESTIONARIO	_____
LUGAR Y FECHA:	_____ / _____ / _____
INICIALES DEL ALUMNO	_____
FECHA DE NACIMIENTO DEL ALUMNO:	_____ / _____ / _____

Figura 9. Cuadro de codificación de la SIS para Niños y Adolescentes

Datos sociodemográficos. Se consideró oportuno añadir algunos datos sociodemográficos para conocer mejor las características de todos los sujetos implicados en el proceso de evaluación (el entrevistador, los informantes y el propio evaluado). Un conocimiento más profundo sobre las características de los sujetos permite realizar diferentes análisis y sacar conclusiones en base a una gran diversidad de variables independientes.

Tabla 14. Datos añadidos a la sección que recoge los datos sociodemográficos en la SIS para Niños y Adolescentes

Datos Sociodemográficos	Datos recogidos	Datos Añadidos
Parte A. Sobre el Entrevistador	Nombre Organización Ciudad Género Estudios Años de experiencia Localización del trabajo Relación con el niño	Formación
Parte B. Sobre Informantes	Relación con el Niño Nº de Años que conoce al niño evaluado	Formato de aplicación -2 entrevistas -Entrevista e informe -2 informes
Parte C. Sobre el Niño evaluado	Género Edad Nivel de CI Nivel de CA Discapacidades Lugar de Residencia Lengua Principal Tecnologías asistenciales	Tipo de Centro Educativo Tipo de Escolarización Curso Escolar al que acude Se añade Parálisis Cerebral para etiologías específicas

CAPÍTULO 5

ESTUDIO PRELIMINAR DEL FUNCIONAMIENTO DE LA ESCALA

Con el objetivo de analizar el funcionamiento de la *SIS para Niños y Adolescentes*, traducida previamente al castellano, en la población española, llevamos a cabo un estudio piloto con una muestra de 143 sujetos, a partir de la cual realizar los análisis necesarios que nos permitieran conocer, de manera preliminar, las propiedades psicométricas de la escala y el comportamiento de cada uno de los ítems que la componen.

5.1. Muestra

La finalidad esta investigación es conseguir la validación y baremación de esta escala al contexto español. Para ello, es necesario realizar un estudio con una muestra elevada de niños con discapacidad intelectual, lo que conlleva un gran esfuerzo invertido, tanto en el trabajo de campo como en el análisis y la interpretación de datos realizado posteriormente.

Cuando se hace un estudio piloto, lo que se busca es encontrar, con un número menor de participantes de los necesarios para validar una escala, una muestra representativa que sea capaz de predecir cómo va a funcionar el instrumento. Se busca encontrar si existe algún problema en el formato de la escala o en alguno de sus componentes, para solucionarlo cuando aún el trabajo desarrollado no sea tan elevado que provoque grandes frustraciones, teniendo que repetir todo el proceso y pidiendo de nuevo a los profesionales de los centros que nos ofrezcan su colaboración.

El estudio piloto realizado para la *SIS para Niños y Adolescentes*, está formado por una muestra de 143 niños y niñas con discapacidad intelectual, distribuidos a lo largo de todo el continuo de edad al que hace referencia la *SIS para Niños y Adolescentes* (5-16 años) y enmarcados dentro de los diferentes niveles de funcionamiento intelectual, clasificados en tres grupos según la discapacidad intelectual fuera ligera, moderada o severa/ profunda. Además, los niños con discapacidad que han formado parte de nuestra muestra piloto proceden de diversas ciudades españolas, así como de centros públicos y concertados, tanto de educación ordinaria como de educación especial e, incluso, de asociaciones alejadas del ámbito escolar para comprobar el funcionamiento del instrumento en distintos entornos de la vida de los niños.

A continuación, ofrecemos algunos de los datos sociodemográficas fundamentales (género, edad y grado de discapacidad intelectual) de aquellos sujetos evaluados que hicieron posible este estudio piloto. Estas características se convertirán en las variables categóricas e independientes de los diferentes análisis realizados.

Con respecto al **género**, hemos administrado la escala a 143 participantes, perteneciendo 62% de ellas al género masculino y el 38% al género femenino. Se aprecia que la muestra es mayor para hombres que para mujeres.

GÉNERO

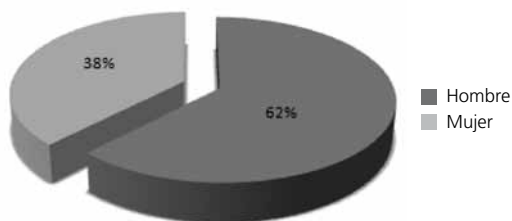


Gráfico 1. Distribución de la muestra según el género

Con respecto a la **edad**, la escala *SIS para Niños y Adolescentes* ha sido aplicada a sujetos a lo largo de todo el continuo de entre 5 y 16 años. Aunque todas las edades estén representadas en este estudio preliminar, debemos resaltar que existe una muestra especialmente significativa en los sujetos mayores de 13 años (55%) frente a la muestra de sujetos de entre 5 y 12 años (32%) y, sobre todo, con respecto a la muestra más infantil (13%).

EDAD

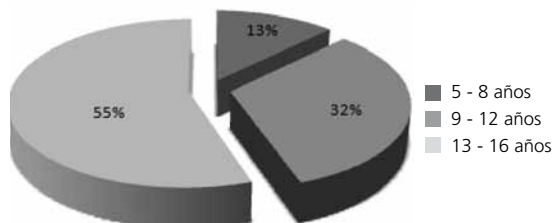


Gráfico 2. Distribución de la muestra por edades

Con respecto al **grado de discapacidad intelectual** de cada uno de los sujetos evaluados, encontramos que todas las clasificaciones de discapacidad intelectual (ligera, moderada, severa o profunda) aparecen representadas. Si ahondamos un poco más el contenido de las mismas, observamos que la mayoría de los sujetos pertenecen a la clasificación de discapacidad intelectual moderada (40-55 CI) con un 54%. Por otro lado, la menor parte de sujetos (17%) se corresponden con un CI ligero (55-70). Los sujetos con discapacidad severa y profunda se mantienen en el medio (CI < 40) con una representación del 29%.

GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

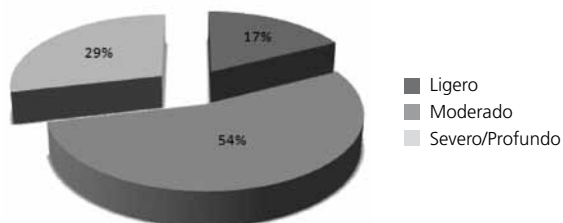


Gráfico 3. Distribución de la muestra según el grado de Discapacidad Intelectual

5.2. Formato de aplicación

Para conseguir la muestra descrita en el apartado anterior, se contactó con más de 30 entidades de diferentes lugares de España y se les informó del nuevo proyecto que se estaba llevando a cabo sobre la adaptación de la *SIS for Children* al contexto español. Una vez identificados los centros que iban a participar en el estudio, elaboramos un breve documento informativo para las familias en el que se incluía un consentimiento informado, pidiéndoles que lo rellenaran si, voluntariamente, decidían colaborar.

La aplicación ideal de la escala se realiza en formato de entrevista y precisa de la evaluación del niño por parte de dos informantes, uno de ellos perteneciente al contexto familiar y, el otro, al ámbito profesional. En nuestro caso el 97% de los participantes fueron evaluados por dos informantes, siendo el 62% de los casos una evaluación realizada por un familiar (especialmente la madre) y la otra por un profesional (en la mayoría de los casos del ámbito educativo). En los casos en los que se hacía imposible la colaboración activa de la familia o de los profesionales, eran dos personas pertenecientes al mismo ámbito quienes evaluaban a la persona con discapacidad (38%). Por último, un 3% fueron realizadas a un único informante.

Se permitió elegir a los centros si ellos mismos querían actuar como entrevistadores o si un profesional investigador sería quien hiciera esta labor. En el primer caso, un investigador también acudía al centro, en este caso para instruir a los profesionales del centro en la correcta aplicación de la escala para que fueran ellos mismos quienes entrevistaran a los familiares, pudiendo cumplimentar posteriormente la escala a modo de autoinforme de manera independiente. Por otro lado, en las ocasiones en las que era un investigador quien acudía a los centros a realizar las dos entrevistas a los informantes, no era necesaria, por tanto, la sesión de entrenamiento.

Antes de comenzar de lleno con los análisis, resulta necesario señalar que, mayores puntuaciones en la escala, reflejan mayores necesidades de apoyo, no mayores niveles de habilidad o autonomía como ocurre con otras escalas referentes a conducta adaptativa o funcionamiento individual.

5.3. Análisis

Los análisis realizados con respecto a las puntuaciones obtenidas por los 143 sujetos que han formado la muestra del estudio piloto han sido realizados en base a dos modelos teóricos.

Por un lado, la *Teoría Clásica de los Test* nos ha permitido efectuar diferentes análisis en consonancia con los que fueron utilizados en la validación de la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007b), como conocer las correlaciones existentes entre distintos elementos de la escala o hallar la consistencia interna de la misma.

Por otro lado, con la *Teoría de Respuesta al Ítem* hemos realizado análisis más innovadores, basados en el Modelo de Rasch, que nos han permitido analizar de manera exhaustiva la unidimensionalidad, la calibración y la polarización de cada uno de los ítems que componen la escala.

5.3.1. Teoría Clásica de los Test (TCT)

La Teoría Clásica de los Test (TCT) tiene su fundamentación en la Teoría de los Test, modelo que asume que la puntuación empírica de un sujeto en una escala (X), consta de dos componentes aditivos; uno la “verdadera” puntuación de sujeto en el test (V), y otro el error (e) que inevitablemente va asociado a todo proceso de medición. En definitiva, la fórmula de este Modelo Lineal queda representada de la siguiente manera:

$$X = V + e$$

A partir de este modelo, se podrán desarrollar todo un conjunto de deducciones encaminadas a estimar la cuantía del error que afecta a las puntuaciones de un instrumento concreto. La lógica nos dirá que aquellas escalas capaces de controlar en mayor medida el error serán los más eficaces (Muñiz, 1992).

En las páginas siguientes, presentamos los resultados obtenidos a partir del estudio piloto realizado siguiendo las directrices de este modelo. Todos los análisis han sido realizados por medio el programa IBM SPSS Statistics (v.19). Aunque hay un sinfín de posibilidades y de tipos de análisis a realizar, en este proyecto nos centraremos en aquellos análisis más significativos que nos permitan conocer de manera inicial las propiedades psicométricas de la Escala de *Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* en el contexto español. Concretamente, nos centraremos en conocer los siguientes apartados.

- Poder discriminativo de cada uno de los ítems.
- Índice de discriminación de cada dimensión o subescala.
- Fiabilidad de la Escala
 - Fiabilidad interevaluadores
 - Fiabilidad como consistencia interna
- Validez de la Escala
 - Validez de constructo
- Función de la Escala para distintas variables sociodemográficas:
 - Comparación de las puntuaciones en relación al género
 - Comparación de las puntuaciones en relación a la edad
 - Comparación de las puntuaciones en relación al nivel de discapacidad intelectual.

Poder discriminativo de los ítems

Para comprobar el poder discriminativo de los ítems, se procedió a dividir a los participantes en tres grupos (delimitados por los cuartiles 1 y 3 en el Índice de Necesidades de Apoyo) y contrastar las diferencias entre los rangos promedio de cada ítem en función de que cada participante hubiese sido clasificado en uno de los tres grupos. Se utilizó para realizar este contraste la prueba de análisis no paramétrica de Kruskal-Wallis.

Tabla 15. Poder discriminativo de los ítems. Prueba de Kruskal-Wallis

	Bajo N=36	Med. N=71	Alto N=36	X ²	p		Bajo N=36	Med. N=71	Alto N=36	X ²	p
A1	36,38	65,73	119,99	77,56	,000	D6	44,35	69,85	103,90	40,03	,000

A2	44,24	62,32	118,86	69,57	,000	D7	40,32	74,29	99,17	39,66	,000
A3	40,07	65,72	116,32	65,32	,000	D8	37,36	70,58	109,44	56,92	,000
A4	45,69	61,87	118,29	65,31	,000	D9	36,04	74,21	103,60	49,83	,000
A5	41,46	64,80	116,75	66,84	,000	E1	36,90	70,44	110,18	57,86	,000
A6	48,67	63,09	112,90	59,14	,000	E2	38,07	63,62	122,46	82,06	,000
A7	44,78	62,35	118,26	65,86	,000	E3	36,03	72,30	107,39	54,04	,000
A8	42,15	64,23	117,18	66,72	,000	E4	31,19	69,23	118,26	82,13	,000
A9	39,56	65,92	116,43	66,47	,000	E5	37,97	77,12	95,93	38,98	,000
B1	37,32	71,39	107,89	53,05	,000	E6	42,60	75,58	94,35	30,53	,000
B2	31,44	70,23	116,06	76,75	,000	E7	36,63	75,97	99,54	43,93	,000
B3	32,90	67,24	120,49	83,35	,000	E8	33,26	69,58	115,50	73,02	,000
B4	36,86	75,52	100,19	43,99	,000	F1	38,07	65,49	118,78	73,14	,000
B5	36,67	69,93	11,42	59,87	,000	F2	43,04	72,37	100,22	35,05	,000
B6	38,04	74,05	101,92	43,99	,000	F3	38,78	65,32	118,39	71,37	,000
B7	36,93	66,46	118,00	72,55	,000	F4	35,64	68,31	115,64	69,92	,000
B8	37,47	69,27	114,90	70,21	,000	F5	38,17	69,43	110,90	56,68	,000
C1	42,32	71,89	101,89	40,85	,000	F6	39,63	65,54	117,13	67,58	,000
C2	38,19	68,94	111,85	58,34	,000	F7	35,89	68,29	115,43	68,75	,000
C3	33,31	71,87	110,94	63,93	,000	F8	47,61	70,01	100,31	30,40	,000
C4	35,33	75,87	101,03	47,46	,000	F9	38,43	70,87	107,81	53,87	,000
C5	35,04	69,02	114,83	65,05	,000	G1	40,21	69,54	108,65	50,40	,000
C6	44,01	73,75	96,53	30,26	,000	G2	36,82	74,76	101,74	46,48	,000
C7	42,25	71,23	103,28	39,67	,000	G3	32,11	75,23	105,51	60,05	,000
C8	41,88	65,78	114,39	59,37	,000	G4	38,31	72,72	104,28	46,30	,000
C9	35,54	71,60	109,25	58,03	,000	G5	30,96	75,67	105,81	61,45	,000
D1	50,36	73,37	90,93	20,70	,000	G6	37,86	73,79	102,61	46,12	,000
D2	42,97	73,39	98,28	36,10	,000	G7	40,76	70,29	106,61	46,29	,000
D3	47,81	71,57	97,04	29,46	,000	G8	37,08	75,38	100,25	45,82	,000
D4	40,38	70,54	106,50	48,43	,000	G9	35,67	75,51	101,40	48,63	,000
D5	36,38	70,35	110,88	59,99	,000						

Todas las pruebas de Chi-Cuadrado han resultado altamente significativas ($p < .001$), lo que hace evidente el poder de los cada uno de los ítems de manera particular para discriminar entre puntuaciones altas, medias y bajas en el total de la prueba.

Índice de discriminación interna de cada subescala

Parece lógico pensar que si un sujeto puntúa muy alto en necesidades de apoyo en la *SIS para Niños y Adolescentes*, es porque ha obtenido puntuaciones muy elevadas a lo largo de todas las áreas evaluadas; en el mismo sentido, cabría pensar que un sujeto que puntúa muy bajo en la escala ha obtenido puntuaciones bajas en cada uno de las subescalas en las que se divide.

En caso contrario, deberíamos analizar con precisión los motivos a los que se deben esas discrepancias ya que, aunque en casos concretos podría deberse a las circunstancias particulares de un niño, podríamos estar corriendo el riesgo de no valorar el constructo “necesidades de apoyo” en alguna de las áreas que no correlacionan con los resultados totales.

Es por ello que hemos considerado indispensable hallar las correlaciones existentes entre los resultados obtenidos en cada una de las siete dimensiones que componen la herramienta y el resultado general en la escala. En la tabla siguiente, se ofrecen las correlaciones de Pearson (y las correlaciones de Pearson corregidas) obtenidas entre las puntuaciones en cada una de las subescalas y las puntuaciones totales alcanzadas en el instrumento de evaluación de necesidades de apoyo; podemos apreciar como las correlaciones son muy elevadas y, en todos los casos, superiores a .75.

Tabla 16. Correlaciones entre la puntuación de cada una de las áreas y la puntuación total

ÁREAS		Puntuación Total	Correlación Elemento-Total corregida
A. Hogar	Corr. Pearson	,876**	,818**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
B. Comunidad	Corr. Pearson	,909**	,873**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
C. Participación Escolar	Corr. Pearson	,934**	,905**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
D. Aprendizaje Escolar	Corr. Pearson	,813**	,760**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
E. Salud y Seguridad	Corr. Pearson	,877**	,837**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
F. Actividades Sociales	Corr. Pearson	,846**	,786**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143
G. Defensa Autorrepresentación	Corr. Pearson	,868**	,814**
	Sig. (bilateral)	,000	000
	N	143	143

La **correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Las correlaciones significativas obtenidas entre cada una de las subescalas y el total de la misma reflejan la existencia de un alto índice un alto índice de discriminación interna para todas las áreas de evaluación que recoge la *SIS para Niños y Adolescentes*. En este sentido, podemos afirmar que altas puntuaciones en la escala se corresponden con puntuaciones altas en cada una de las subescalas y, a la inversa, puntuaciones bajas en la escala están correlacionadas con puntuaciones bajas en todas las subescalas. Las correlaciones más bajas se aprecian para la dimensión referente al aprendizaje escolar, en contraposición, las correlaciones más significativas con el índice de necesidades de apoyo aparecen representadas por las actividades de participación escolar.

Para observar de manera gráfica las elevadas correlaciones obtenidas, proporcionamos un diagrama de barras en el que se representan dichos resultados.

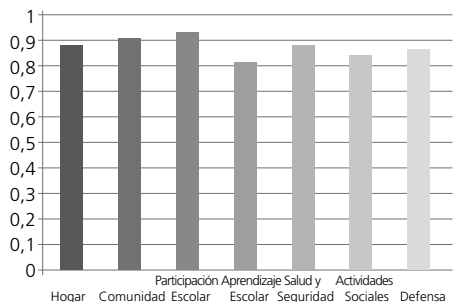


Gráfico 4. Representación de las correlaciones entre las puntuaciones de las dimensiones y la puntuación general de la escala

Fiabilidad de la escala

La fiabilidad nos permite estimar la precisión de evaluación de un test. Constituye un requisito imprescindible de los instrumentos de evaluación ya que, cuando utilizamos un instrumento para evaluar un constructo, la medida resultante siempre lleva asociada un error de media. Además, la fiabilidad es la condición esencial para garantizar la validez

FIABILIDAD INTEREVALUADORES

Se analizaron las correlaciones existentes entre las respuestas de ambos informantes, ya que 139 de las 143 aplicaciones, es decir, el 97,2% de las evaluaciones fueron realizadas por dos informantes; estando en el 62% de los casos cumplimentada por un familiar y un profesional.

El objetivo principal de este análisis es conocer el grado de acuerdo entre informadores, lo que nos proporcionará datos relevantes acerca del funcionamiento de la escala.

Tabla 17. Correlaciones entre informantes en la escala

		INFORMANTE 2
INFORMANTE 1	Correlación de Pearson	,864**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	143

**La correlación es significativa al Nivel 0,01 bilateral

Los resultados obtenidos en la tabla ($r_{xy} = ,864$, $p < .001$) indican que las evaluaciones realizadas por ambos informantes están altamente correlacionadas y son significativamente distintas de cero.

En cualquier caso, comprobamos también que las diferencias entre las respuestas de los dos informantes dentro de cada una de las subescalas que componen la *SIS para Niños y Adolescentes* no sean significativas, conociendo así si las correlaciones significativas entre las respuestas otorgadas por los informantes se mantienen en todos los contextos de la vida diaria evaluados.

Tabla 18. Correlaciones entre las puntuaciones de los informantes para las diferentes subescalas

	DIMENSIONES SIS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES	INFORM. 2
INFORM. 1	A. Actividades de Vida en el Hogar	,881**
	B. Actividades de Vida en la Comunidad	,861**
	C. Actividades de Participación Escolar	,830**
	D. Actividades de Aprendizaje Escolar	,807**
	E. Actividades de Salud y Seguridad	,798**
	F. Actividades Sociales	,781**
	Actividades de Defensa (autorrepresentación)	,754**

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

A partir de estos resultados, podemos concluir que las puntuaciones del informante 1 y el informante 2 en cada uno de los casos, están altamente correlacionadas ($p < .001$) en cada una de las siete áreas que componen la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes*.

El área referente a las actividades realizadas en la vida en el hogar presenta la mayor correlación entre los dos informantes. Sin embargo, el área de autorrepresentación, la cual representa un constructo más abstracto con respuestas menos observables, es la subescala que mayores discrepancias entre informantes han obtenido. En cualquier caso, es importante valorar que todas las áreas presentan correlaciones significativas muy elevadas.

Para ver los resultados de una manera más sencilla y gráfica, presentamos un diagrama de barras donde, además de observar las altas correlaciones existente de manera generalizada entre ambos informantes, podemos observar también cuales son aquellas áreas en las que existe una mayor correlación entre el informante 1 y el informante 2 y, por el contrario, en cuales existen mayores discrepancias.

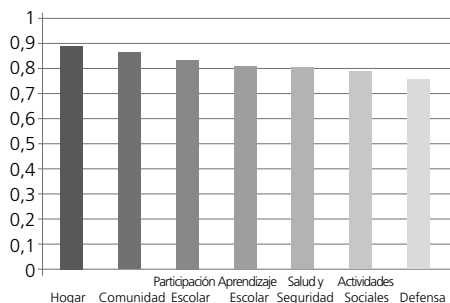


Gráfico 5. Representación de las correlaciones entre informantes en cada área de la SIS para Niños y Adolescentes

Las altas correlaciones obtenidas por las puntuaciones de ambos informantes nos aportan, además de datos sobre la fiabilidad interevaluadores, los primeros indicios de la validez de constructo de la escala.

CONSISTENCIA INTERNA DE LA ESCALA

Para hallar la consistencia interna de la *Escala de Necesidades de Apoyo-SIS para Niños y Adolescentes* hemos hallado el Alfa de Cronbach, uno de los alfas de fiabilidad más utilizados.

El coeficiente *Alfa*, propuesto por Cronbach constituye un intento de acercarse a la medición de la fiabilidad de un instrumento. El Alfa representa el grado en el que covarían los ítems que constituyen el test es, por tanto, un indicador de la consistencia interna del test. Así, el alfa será mayor (es decir, se aproximará al valor 1) cuanto más aumenten las covarianzas entre los ítems

En primer lugar, analizamos la fiabilidad de la escala general, obteniendo un alfa muy elevada que indica alta fiabilidad (.984). Posteriormente, realizamos el análisis para cada una de las áreas, asegurándonos así que la fiabilidad de todos los elementos de la misma es elevada.

Tabla 19. Consistencia Interna. Alfa de Cronbach.

	Alfa de Cronbach
TOTAL	,984
A. Hogar	,950
B. Comunidad	,942
C. Participación Escolar	,948
D. Aprendizaje Escolar	,967
E. Salud y Seguridad	,919
F. Actividades Sociales	,937
G. Defensa (Autorr.)	,954

Tal y como podemos ver en la tabla, todas las puntuaciones son superiores a .9, lo que indica una elevada consistencia interna para todas las dimensiones de la escala.

Sin embargo, la consistencia interna de una escala multidimensional suele ser subestimada por el Alfa de Cronbach y esa subestimación es mayor cuando los coeficientes de correlación entre las subescalas son superiores a .6, como ocurría en nuestro caso.

Por ello, consideramos necesario conocer la consistencia interna de nuestra escala mediante el Alfa de Cronbach Estratificado, índice más aconsejado en casos como el de la SIS, en el que las puntuaciones de las subescalas se van a sumar para obtener la puntuación total. Finalmente, se obtuvo un coeficiente de .989, ligeramente superior al obtenido en el Alfa de Cronbach.

Validez de la escala

La *Escala de Intensidad para Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes*, al igual que la SIS desarrollada para mayores de 16 años, pretende estimar la intensidad de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad con el doble de propósito de evaluación de las propias necesidades y, esencialmente, de planificación de servicios. El instrumento, en consecuencia, dispondrá de validez suficiente en la medida que sea útil a estos propósitos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007b).

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Con el objetivo de seguir las pautas que se llevaron a cabo para validar el instrumento de la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* a la lengua castellana, presentamos a continuación una serie de evidencias que proporcionarían información sobre la validez de constructo de la *SIS para Niños y Adolescentes*, concretamente aportamos:

- Correlaciones de las subescalas (es de esperar encontrar relaciones significativas pues, aunque las escalas pretenden evaluar contextos distintos, todas las puntuaciones otorgadas son referidas al dominio general de las necesidades de apoyo. Relación de las puntuaciones de la SIS con las percibidas con anteriores.
- Correlaciones existentes entre la estimación preliminar de necesidades de apoyo de los niños y los resultados obtenidos posteriormente en la escala ítem a ítem.

Correlaciones entre subescalas: A la hora de comprender el funcionamiento general de un instrumento de evaluación, resulta muy relevante conocer las relaciones que existen entre las diferentes dimensiones que evalúa el mismo.

Una vez analizado que todas las áreas de la escala correlacionan significativamente con los resultados generales obtenidos en la misma, parece pertinente pensar que las correlaciones existentes entre las diferentes dimensiones son elevadas también; sin embargo, en cualquier caso, es necesario comprobarlo estadísticamente.

Tabla 20. Correlaciones entre las diferentes subescalas

	Hogar	Comunidad	Particip. Escolar	Aprend. Escolar	Salud y Seguridad	Activ. Social	Defensa Autorr.
Hogar	1	,811**	,866**	,697**	,735**	,771**	,701**
Comunidad		1	,859**	,734**	,847**	,819**	,810**
Particip. Escolar			1	,830**	,847**	,836**	,819**
Aprend. Escolar				1	,804**	,687**	,772**
Salud y Seguridad					1	,833**	,879**
Activ. Sociales						1	,822**
Defensa Autorr.							1

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Las correlaciones superiores a .60 que se dan en todos los casos, indican elevadas correlaciones de cada una de las áreas de la escala con el resto de subescalas que componen la misma. Siendo significativas en todos los casos para un nivel de significación de .01.

Cabe señalar que las correlaciones menos elevadas con el resto de las áreas las aporta el área de *aprendizaje escolar* ya que, al hacer referencia a conceptos más relacionados con la inteligencia, no siempre se encuentra relacionada con otras áreas que incluyen actividades referentes a la conducta adaptativa y participación en la sociedad de los alumnos.

Correlación entre estimación preliminar y resultados: Por otro lado, debemos recordar que la aplicación de la escala comienza con una estimación por parte de los informantes de las necesidades de apoyo de los niños en cada una de las áreas que posteriormente se van a evaluar por medio de actividades concretas.

Con respecto a las correspondencias entre esta estimación general, realizada en una escala tipo Likert del 1 al 5, y los resultados obtenidos posteriormente en cada una de las áreas en base a 8-9 ítems, evaluados cada uno de ellos de manera precisa en base a tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos valorados en una escala tipo Likert (0-4), encontramos correlaciones muy elevadas, lo que puede estar indicando que realmente las áreas evalúan actividades que se dan en cada uno de los contextos de manera representativa.

Tabla 21. Correlación entre estimaciones previas y el resultado obtenido en cada escala

Puntuaciones en las áreas de la SIS para Niños	Estimación Previa para cada área
A. Hogar	,756**
B. Comunidad	,689**
C. Participación Escolar	,631**
D. Aprendizaje Escolar	,401**
E. Salud y Seguridad	,496**
F. Actividades Sociales	,438**
G. Defensa (Autorr.)	,523**

**La correlación es significativa al Nivel 0,01 bilateral

Las correlaciones en todos los casos son significativas. De nuevo, las correlaciones obtenidas entre la estimación inicial de los sujetos sobre las necesidades de apoyo de los niños evaluados en cada una de las áreas y los resultados obtenidos posteriormente tras un análisis detallados de los ítems que componen cada una de éstas subescalas aportan evidencias sobre la validez de constructo de la escala que estamos desarrollando en el sentido que los ítems están relacionados con los que las personas.

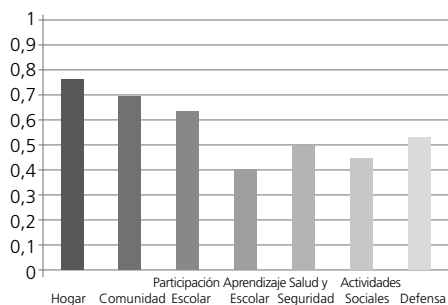


Gráfico 6. Representación de las correlaciones entre los resultados obtenidos en cada una de las subescalas y la estimación previa.

Funcionamiento de la escala para distintas variables sociodemográficas

En lo que respecta a la discriminación del instrumento, se comentarán los resultados de las comparaciones de medias obtenidas en *Escala de Intensidad de Apoyos para*

Niños y Adolescentes teniendo en cuenta diferentes variables. Además, se analizaran las posibles diferencias existentes en cada una de las dimensiones que componen la escala.

Concretamente, queremos conocer si existen diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas por varones y mujeres, así como entre niños y adolescentes con diferentes edades y entre participantes con diferentes niveles de discapacidad intelectual.

GÉNERO

Con el objetivo de determinar si las puntuaciones obtenidas en la *SIS para Niños y Adolescentes* varían según la variable género; es decir, si hay diferencias entre las puntuaciones obtenidas por niños y niñas, realizamos una prueba t de diferencia de medias para muestras independientes

Además, aportamos los resultados obtenidos en la prueba de Levene para la homogeneidad de varianzas, que nos permitirá conocer si se cumple el supuesto de homocedasticidad, informándonos sobre la adecuación de la prueba paramétrica utilizada para el contraste de medias.

Tabla 22. Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones en la escala según la variable género

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
Punt. General Escala	Se asumen varianzas iguales	F	Sig.	T	gl	Sig. Bilat.	Dif. de media	Error tip. de la dif.	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
		1,355	,246	-,217	141	,828	-6,107	28,107	-61,671	49,458

La prueba de Levene ($F = 1,355$, $p = .246$) indica que se cumple el supuesto paramétrico de la igualdad de varianzas entre los grupos.

Por otro lado, la prueba t de contraste de medias ($t = -,217$ $p = .828$) nos indica que no hay diferencias significativas entre las puntuaciones generales obtenidas por hombres y mujeres en la escala.

Para completar estos resultados, analizamos las correlaciones existentes entre el género y cada una de las siete áreas de la *SIS para Niños*. Con este análisis, nos aseguramos de que no se están dando diferencias significativas en ninguna de las áreas propuestas por la escala ($p > .05$), lo que debería interpretarse como un dato importante a resaltar.

Tabla 23. Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones en las dimensiones de la escala según la variable género

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	T	gl	Sig. Bilat	Dif. de media	Error tip. de la dif.	95% Intervalo de confianza para diferencias	
									Inf.	Sup.
A. Hogar	Se asumen varianzas iguales	1,523	,219	-,958	141	,340	-5,055	5,278	-15,490	5,380
B. Comu-nid.	Se asumen varianzas iguales	,082	,775	-,599	141	,550	-2,715	4,530	-11,672	6,241
C. Partic-p. Escolar	Se asumen varianzas iguales	,310	,579	-,235	141	,814	-1,160	4,932	-10,910	8,590
D. Aprendiz. Escolar	Se asumen varianzas iguales	1,934	,166	,773	141	,441	2,878	3,724	-4,485	10,241
E. Salud y Seguridad	Se asumen varianzas iguales	,025	,874	-,211	141	,833	-,842	3,989	-8,729	7,044
F. Social	Se asumen varianzas iguales	,575	,450	-,522	141	,602	-2,479	4,749	-11,867	6,909
G. Defen-sa	Se asumen varianzas iguales	1,284	,259	,678	141	,499	3,267	4,815	-6,253	12,786

En todos los casos se cumple el supuesto paramétrico de igualdad de varianzas ($p > .01$), resultado que reafirma la adecuación de la prueba t utilizada para realizar la comparación de medias.

Con respecto a la prueba t de comparación de medias entre hombres y mujeres, podemos afirmar que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en el índice de necesidades de apoyo obtenido en ninguna de las subescalas de la *SIS para niños y adolescentes*, ya que se cumple para todos los casos que una $p > .01$.

A continuación, ofrecemos un gráfico que nos permite identificar de manera clara la media en las puntuaciones obtenida por hombres y mujeres en la escala de evaluación presentada. Ofrecemos el gráfico referente a las puntuaciones generales de la escala en representación de todas las dimensiones que la componen, ya que no se encuentran diferencias significativas en ninguna de ellas. En el eje horizontal, aparecen las puntuaciones posibles a obtener en la escala (0-732) y, sobre el eje horizontal se levantan las columnas referentes a cada uno de los grupos analizados de manera independiente (hombre, mujer).

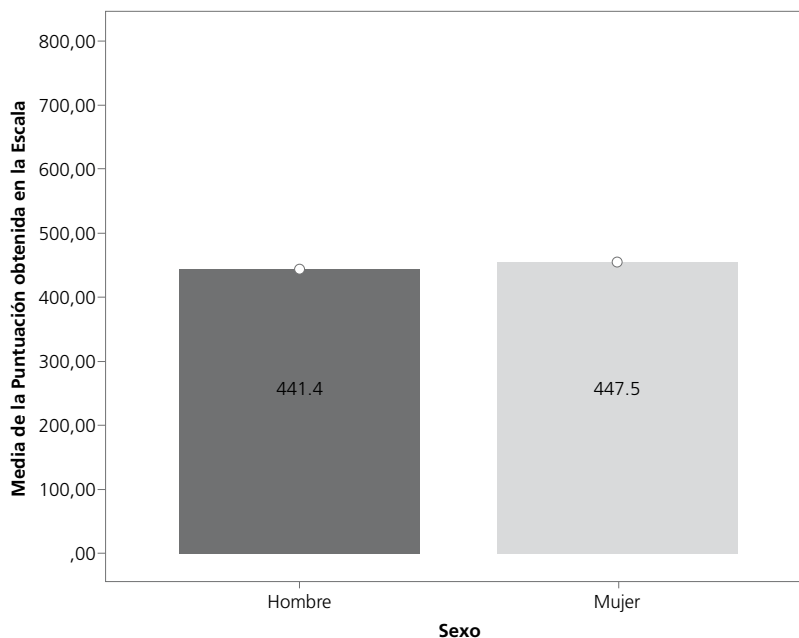


Gráfico 7. Representación de diferencia de medias según el género

En el gráfico, se observa con precisión que no existen diferencias significativas entre las puntuaciones medias obtenidas por los hombres y mujeres en la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes*.

EDAD

Para comprobar si existen diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en la *SIS para Niños*, desarrollada para evaluar las necesidades de apoyo extraordinarias (es decir, que otros niños de la misma edad no necesitan), realizamos un ANOVA intergrupos.

Todos los niños pertenecientes a la muestra piloto fueron clasificados en tres grupos de edad diferenciados. El primer grupo estaba formado por los niños de entre 5 a 8 años, el segundo por los sujetos de 9 a 12 y, el último, por los participantes de entre 13 y 16 años.

Tabla 24. ANOVA para las puntuaciones en la escala según la variable edad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Puntuación en la Escala	Inter-grupos	339521,277	2	169760,638	6,582	,002
	Intra-grupos	3610882,275	140	25792,016		
	Total	3950403,552	142			

Podemos afirmar que existen diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas en la *SIS para Niños y Adolescentes* según la edad de los sujetos ($F= 6,582$, $p=.002$). Sin

embargo, para conocer con precisión entre cuales de los tres grupos de edad existen diferencias significativas, realizamos la prueba post hoc de Scheffé.

Tabla 25. Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en la escala para grupos de diferente edad

	(I) Edad	(J) Edad	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Puntuación en la Escala	5-8	9-12	42,051	44,650	,643	-68,42	152,52
		13-16	124,859*	41,945	,014	21,08	228,64
	9-12	5-8	-42,051	44,650	,643	-152,52	68,42
		13-16	82,808*	29,786	,023	9,11	156,50
	13-16	5-8	-124,859*	41,945	,014	-228,64	-21,08
		9-12	-82,808*	29,786	,023	-156,50	-9,11

En la tabla aportada, podemos comprobar que, aunque se aprecia un descenso en las necesidades de apoyo a lo largo de todo el continuo de edad, sólo encontramos diferencias significativas entre el grupo de 13 a 16 años y los grupos de edad menores, no existiendo diferencias significativas entre el grupo de 5 a 8 años y el grupo formado por los sujetos de entre 9 y 12 años.

Para observar de manera sencilla estos resultados, ofrecemos un gráfico en el que se aprecian las puntuaciones medias obtenidas en la escala por cada uno de los tres grupos de edad propuestos.

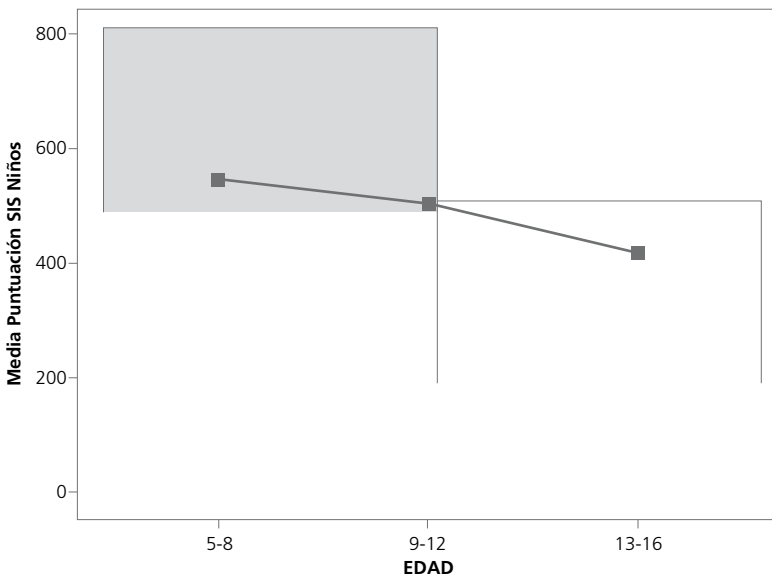


Gráfico 8. Representación de diferencia de medias según la edad

Sin embargo, para conocer con precisión si estas diferencias son significativas en alguno de los ámbitos de la vida diaria evaluados por la escala desarrollada, presentamos a continuación una tabla que nos permite diferenciar si existen o no diferencias significativas entre los grupos de edad para cada una de ellas.

Tabla 26. ANOVA para las puntuaciones en las dimensiones de la escala según la variable edad

Dimensiones		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
A.Hogar	Inter-grupos	14163,611	2	7081,805	8,351	,000
	Intra-grupos	118721,215	140	848,009		
	Total	132884,825	142			
B.Comunidad	Inter-grupos	2404,018	2	1202,009	1,769	,174
	Intra-grupos	95108,793	140	679,349		
	Total	97512,811	142			
C.Participación Escolar	Inter-grupos	12784,354	2	6392,177	9,270	,000
	Intra-grupos	96542,485	140	689,589		
	Total	109326,839	142			
D.Aprendizaje Escolar	Inter-grupos	3052,179	2	1526,089	3,393	,056
	Intra-grupos	62959,570	140	449,711		
	Total	66011,748	142			
E.Salud y Seguridad	Inter-grupos	491,182	2	245,591	,431	,651
	Intra-grupos	79716,090	140	569,401		
	Total	80207,273	142			
F.Actividades Sociales	Inter-grupos	7889,133	2	3944,566	5,568	,005
	Intra-grupos	99180,574	140	708,433		
	Total	107069,706	142			
G.Defensa	Inter-grupos	1931,530	2	965,765	1,248	,290
	Intra-grupos	108306,205	140	773,616		
	Total	110237,734	142			

Podemos apreciar que no existen diferencias significativas en todas las áreas que componen la *SIS para Niños y Adolescentes* según el grupo de edad al que pertenezcan los sujetos evaluados.

Si analizamos detalladamente la tabla anterior, podemos afirmar que existen diferencias significativas entre grupos para las áreas de hogar, participación escolar y actividades sociales para un nivel de significación de 0.05.

Sin embargo, en las áreas de comunidad, aprendizaje escolar, salud y seguridad y defensa (autorrepresentación) no hay diferencias en los apoyos extraordinarios que necesitan los niños con discapacidad dependiendo de la edad de los mismos.

Para comprobar entre qué grupos de edad se dan las significativas en cuanto a necesidades de apoyo, realizamos la prueba post hoc de Scheffé.

Tabla 27. Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en las dimensiones para grupos de diferente edad

Puntuación	(I) Edad	(J) Edad	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Hogar	5-8	9-12	9,597	8,096	,497	-10,43	29,63
		13-16	26,052*	7,606	,004	7,23	44,87
	9-12	5-8	-9,597	8,096	,497	-29,63	10,43
		13-16	16,455*	5,401	,011	3,09	29,82
	13-16	5-8	-26,052*	7,606	,004	-44,87	-7,23
		9-12	-16,455*	5,401	,011	-29,82	-3,09
Participación Escolar	5-8	9-12	7,795	7,301	,567	-10,27	25,86
		13-16	24,024*	6,859	,003	7,05	40,99
	9-12	5-8	-7,795	7,301	,567	-25,86	10,27
		13-16	16,229*	4,870	,005	4,18	28,28
	13-16	5-8	-24,024*	6,859	,003	-40,99	-7,05
		9-12	-16,229*	4,870	,005	-28,28	-4,18
Actividades Sociales	5-8	9-12	4,205	7,400	,851	-14,10	22,51
		13-16	17,742*	6,952	,041	,54	34,94
	9-12	5-8	-4,205	7,400	,851	-22,51	14,10
		13-16	13,537*	4,936	,026	1,32	25,75
	13-16	5-8	-17,742*	6,952	,041	-34,94	-5,4
		9-12	-13,537*	4,936	,026	-25,75	-1,32

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Si analizamos detalladamente la tabla anterior, podemos afirmar que existen diferencias significativas entre el grupo de 13-16 años con respecto a los grupos de 5-8 años y 9-12 respectivamente para las áreas de hogar, participación escolar y actividades sociales para una significación de 0.05.

Para observar de manera gráfica las diferencias entre las áreas en las que existen diferencias significativas entre grupos y en las que no se aprecian diferencias significativas aportamos dos gráficos, el obtenido en el análisis de la dimensión hogar (por ser la subescala en la que menos diferencias existen) en representación de todas las condiciones en las que existen diferencias entre el grupo de 13-16 años y el resto de grupos propuestos y, por otro, el área de salud y seguridad (por ser la subescala en la que menos diferencias existen) en representación de aquellas dimensiones en las que no se observaron diferencias en las puntuaciones obtenidas por los sujetos con diferentes rangos de edad.

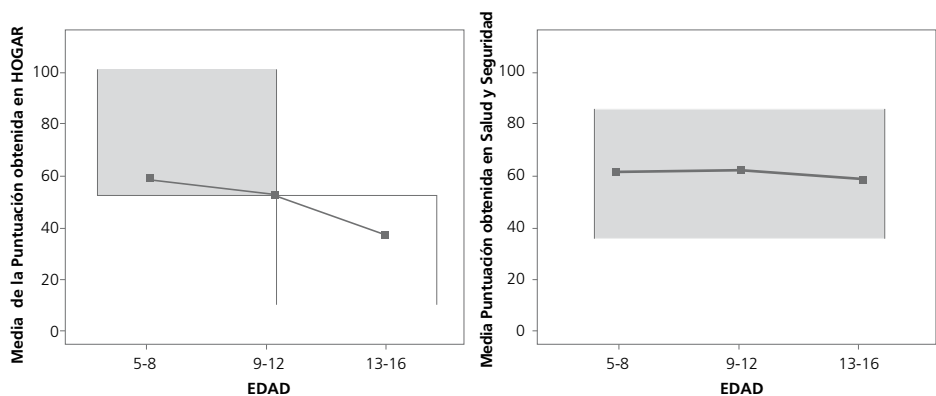


Gráfico 9. Ejemplo de puntuaciones en diferentes edades para dos dimensiones

Es decir, en general, se aprecia un descenso en las puntuaciones obtenidas en necesidades de apoyo a medida que aumenta la edad de los sujetos de la muestra, sin embargo, sólo es significativa la diferencia con respecto a edades anteriores cuando comparamos a los adolescentes de entre 13-16 al compararlos con los niños de entre 5 y 12 años en determinadas áreas de la escala, concretamente en aquellas que integran actividades con menor carga cognitiva e intelectual, como es el caso de la dimensión referente a la vida en el hogar.

GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para conocer si existen diferencias significativas entre los sujetos con diferentes niveles de funcionamiento intelectual y las puntuaciones que estos obtenían en la *SIS para Niños y Adolescentes*, realizamos un ANOVA Unifactorial con el grado de discapacidad intelectual como factor (clasificado en: ligero, moderado y severo/profundo) y las puntuaciones en la escala como variable dependiente.

Dentro del grupo de discapacidad intelectual ligera, se han englobado a los sujetos con un CI estimado de entre 55-70, por su parte los sujetos clasificados con discapacidad moderada corresponden con aquellos con un CI estimado de entre 40-55 y, por último los sujetos con un CI de entre 0-40 han sido tratados en el grupo de discapacidad intelectual severa-profunda.

Tabla 28. ANOVA para las puntuaciones en la escala según la variable grado de discapacidad intelectual

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Puntuación en la Escala	Inter-grupos	2182242,60		1091121,30	97,761	,000
	Intra-grupos	1562559,46	140	11161,14		
	Total	3744802,07	142			

Los resultados obtenidos ($F = 97,761$, $p < .001$) nos indican que existen diferencias significativas entre los grupos considerados en conjunto. Sin embargo, para conocer con precisión entre qué grupos de los tres formado existen diferencias significativas realizamos la prueba post hoc de Scheffé.

Tabla 29. Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en la escala para grupos de diferente grado de discapacidad intelectual

(I) CI	(J) CI	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
					Límite superior	Límite inferior
Ligero	Moderado	-139,13766*	24,31862	,000	-199,3061	-78,969
	Severo/ Profundo	-354,28780*	26,80799	,000	-420,6153	-287,960
Moderado	Ligero	139,13766*	24,31862	,000	78,9692	199,3061
	Severo/ Profundo	-215,15014*	20,42481	,000	-265,6846	-164,616
Severo/ Profundo	Ligero	354,28780*	26,80799	,000	287,9603	420,6153
	Moderado	215,15014*	20,42481	,000	164,6157	265,6846

* La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

Tras la realización de la prueba mencionada, tal y como se aprecia en la tabla anterior, podemos afirmar que existen diferencias significativas entre los tres grupos formados en base al grado de discapacidad intelectual. Además, podemos observar como la relación es lineal, es decir, mayores niveles de discapacidad intelectual correlacionan con mayores puntuaciones en la escala de necesidades de apoyo desarrollada para niños y adolescentes.

En este sentido, podemos decir que las puntuaciones de los niños y adolescentes obtenidas por sujetos con necesidades de apoyo severas o profundas son significativamente más altas que las obtenidas por los sujetos con necesidades de apoyo moderadas y estas, a su vez, sustancialmente superiores a las obtenidas por los participantes evaluados con discapacidad intelectual ligera.

Para realizar un análisis similar al realizado para el género y la edad de los sujetos, planteamos una exploración detallada del comportamiento de cada uno de los grupos en relación a las diferentes subescalas en las que se divide la *SIS para Niños y Adolescentes*, lo que nos permite conocer si las diferencias en necesidades de apoyo de los niños con diferente grado de funcionamiento intelectual es un patrón seguido en todos los contextos de la vida cotidiana.

Tabla 30. ANOVA para las puntuaciones en las diferentes dimensiones de la escala según la variable grado de discapacidad intelectual

Subescalas de la SIS para Niños y Adolescentes		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Hogar	Inter-grupos	64584,622	2	32292,311	66,192	,000
	Intra-grupos	68300,203	140	487,859		
	Total	132884,825	142			

Comunidad	Inter-grupos	39116,465	2	19558,233	46,889	,000
	Intra-grupos	58396,346	140	417,117		
	Total	97512,811	142			
Participación Escolar	Inter-grupos	56253,222	2	28126,611	66,677	,000
	Intra-grupos	59056,331	140	421,831		
	Total	115309,552	142			
Aprendizaje Escolar	Inter-grupos	30238,127	2	15119,064	59,168	,000
	Intra-grupos	35773,621	140	255,526		
	Total	66011,748	142			
Salud y Seguridad	Inter-grupos	34946,621	2	17473,311	60,418	,000
	Intra-grupos	40488,679	140	289,205		
	Total	75435,301	142			
Actividades Sociales	Inter-grupos	54471,213	2	27235,607	72,492	,000
	Intra-grupos	52598,493	140	375,704		
	Total	107069,706	142			
Defensa Autorrepresentación	Inter-grupos	43484,075	2	21742,037	45,599	,000
	Intra-grupos	66753,659	140	476,812		
	Total	110237,734	142			

De nuevo obtenemos que, en todas las áreas evaluadas por la Escala de Intensidad de Apoyos destinada a niños, hay diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas por sujetos con diferentes niveles de discapacidad intelectual.

A continuación aportamos la prueba post hoc de Scheffé con el objetivo de comprobar entre qué grupos de clasificación hay diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en la escala presentada a lo largo del proyecto de investigación desarrollado.

Tabla 31. Prueba Post Hoc de Scheffé para las diferencias de puntuación en las dimensiones para grupos de diferente grado de discapacidad intelectual

Puntuación en la Escala	(I) CI	(J) CI	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Hogar	Ligero	Moderado	-13,992*	5,084	,025	-26,57	-1,41
		Sev./Prof.	-56,192*	5,605	,000	-70,06	-42,33
	Moderado	Ligero	13,992*	5,084	,025	1,41	26,57
		Sev./Prof.	-42,201*	4,270	,000	-52,77	-31,64
	Severo/ Profundo	Ligero	56,192*	5,605	,000	42,33	70,06
		Moderado	42,201*	4,270	,000	31,64	52,77
Comunidad	Ligero	Moderado	-15,504*	4,701	,005	-27,14	-3,87
		Sev./Prof.	-46,091*	5,182	,000	-58,91	-33,27
	Moderado	Ligero	15,504*	4,701	,005	3,87	27,14
		Sev./Prof.	-30,586*	3,949	,000	-40,36	-20,82
	Severo/ Profundo	Ligero	46,091*	5,182	,000	33,27	58,91
		Moderado	30,586*	3,949	,000	20,82	40,36

Participación Escolar	Ligero	Moderado	-21,724*	4,728	,000	-33,42	-10,03
		Sev./Prof.	-56,636*	5,212	,000	-69,53	-43,74
	Moderado	Ligero	21,724*	4,728	,000	10,03	33,42
		Sev./Prof.	-34,912*	3,971	,000	-44,74	-25,09
	Severo/Profundo	Ligero	56,636*	5,212	,000	43,74	69,53
	Moderado	Moderado	34,912*	3,971	,000	25,09	44,74
Aprendizaje Escolar	Ligero	Moderado	-24,660*	3,680	,000	-33,76	-15,56
		Sev./Prof.	-43,944*	4,056	,000	-53,98	-33,91
	Moderado	Ligero	24,660*	3,680	,000	15,56	33,76
		Sev./Prof.	-19,284*	3,090	,000	-26,93	-11,64
	Severo/Profundo	Ligero	43,944*	4,056	,000	33,91	53,98
		Moderado	Moderado	19,284*	3,090	,000	11,64
Salud y Seguridad	Ligero	Moderado	-24,295*	3,915	,000	-33,98	-14,61
		Sev./Prof.	-46,872*	4,315	,000	-57,55	-36,20
	Moderado	Ligero	24,295*	3,915	,000	14,61	33,98
		Sev./Prof.	-22,577*	3,288	,000	-30,71	-14,44
	Severo/Profundo	Ligero	46,872*	4,315	,000	36,20	57,55
		Moderado	Moderado	22,577*	3,288	,000	14,44
Actividades Sociales	Ligero	Moderado	-16,439*	4,462	,002	-27,48	-5,40
		Sev./Prof.	-53,498*	4,918	,000	-65,67	-41,33
	Moderado	Ligero	16,439*	4,462	,002	5,40	27,48
		Sev./Prof.	-37,059*	3,747	,000	-46,33	-27,79
	Severo/Profundo	Ligero	53,498*	4,918	,000	41,33	65,67
		Moderado	Moderado	37,059*	3,747	,000	27,79
Defensa Autorrepresentación	Ligero	Moderado	-22,523*	5,026	,000	-34,96	-10,09
		Sev./Prof.	-51,055*	5,541	,000	-64,76	-37,35
	Moderado	Ligero	22,523*	5,026	,000	10,09	34,96
		Sev./Prof.	-28,532*	4,222	,000	-38,98	-18,09
	Severo/Profundo	Ligero	51,055*	5,541	,000	37,35	64,76
		Moderado	Moderado	28,532*	4,222	,000	18,09

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Tal y como se aprecia en la tabla presentada, tomando un nivel de significación de ,05 existen diferencias significativas entre los tres grupos de edad para todas y cada una de las áreas de la *SIS para Niños y Adolescentes*.

A continuación, presentamos un gráfico en el que poder observar, de manera gráfica, las diferencias de las puntuaciones medias en cada uno de los tres grupos en la puntuación total de la escala, en representación de lo que ocurre en todas y cada una de las partes que la componen.

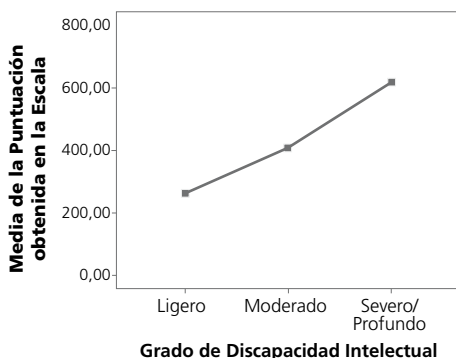


Gráfico 10. Representación de las diferencias de sujetos con diferente grado de discapacidad intelectual en la puntuación de la escala

Teniendo como referencia el gráfico y los resultados obtenidos, podemos afirmar que existen diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en necesidades de apoyo para todas las áreas evaluadas por la escala y, por tanto, en la puntuación total generada, en relación al grado de discapacidad intelectual del niño evaluado.

Además, podemos concretar que se trata de una relación directa, es decir, mayores puntuaciones en necesidades de apoyo se corresponden con niveles más altos de discapacidad intelectual.

5.3.2. Teoría de Respuesta al Ítem (TRI)

Para conseguir un análisis más detallado y exhaustivo del comportamiento de cada una de las subescalas que componen la *SIS para Niños y Adolescentes* usaremos, además de los análisis realizadas basándonos en la TCT, la metodología de Teoría de Respuesta al Ítem (TRI).

La TRI parte de dos asunciones básicas: unidimensionalidad e independencia local. Es decir, los modelos TRI se basan en el supuesto de que los ítems miden una única variable latente continua y, además, asumen que las respuestas a los ítems son mutuamente independientes, de manera que la única relación posible entre ellos es la explicada por obtener relación con la variable latente. Para realizar este proyecto de investigación, vamos analizar nuestros datos de manera que nos permitan conocer si los ítems de la escala se ajustan o no al Modelo de Rasch, para lo cual utilizaremos el programa estadístico Winsteps (Linacre, 2009).

El modelo de Rasch postula que un ítem eficiente sólo deber ser contestado correctamente por aquellos sujetos que posean la habilidad requerida por las demandas cognitivas del ítem. A la inversa, un ítem eficiente no de ser contestado correctamente por aquellos sujetos que no posean la habilidad requerida.

Las ventajas del modelo de Rasch respecto a la Teoría Clásica de los Tests recogidas son resumidas por Arias(2010) en las nociones de especial relevancia:

1. *Medición conjunta*: los parámetros de las personas y de los ítems se expresan en las mismas unidades y se localizan en el mismo continuo.
2. *Objetividad específica*: Una medida solo puede ser válida y generalizable si no depende las condiciones específicas con que ha sido medida. La diferencia entre dos personas en un atributo no debe depender de los ítems específicos con los que sea estimada. Igualmente, la diferencia entre dos ítems no debe depender de las personas específicas que se utilicen para cuantificarla.
3. *Propiedades de intervalo*: La escala 'logit' tiene propiedades de intervalo. Por el contrario, en la TCT las puntuaciones son casi siempre ordinales.
4. *Especificidad del error típico de medida*: Si los ítems son fáciles, se estimarán con más precisión los parámetros de los sujetos de bajo nivel. De forma similar, si los sujetos son de alto nivel, se estimarán con mayor precisión los parámetros de los ítems difíciles.
5. *Invarianza de los parámetros en distintas muestras*: La TRI garantiza que, si se cumplen los supuestos del modelo y la calibración es correcta, entonces se obtendrá el mismo valor de los parámetros de los ítems independientemente de cuál haya sido la muestra utilizada para su calibración.
6. *Estimación del grado de precisión de los ítems y del test*: La TRI permite realizar estimaciones del grado de precisión con el que cada test y cada ítem mide los diferentes niveles de habilidad.
7. *La estimación de la habilidad de las personas evaluadas es independiente de la prueba utilizada*.
8. *Personalización de las pruebas*. Las ventajas de la TRI con respecto a la TCT permiten construir instrumentos de evaluación personalizados y mucho más eficientes.

En nuestro caso concreto, los ítems de la escala presentan un formato politómico, por lo que basaremos nuestros análisis en el Rating Scale Model-RSM (Andrich, 1978), considerado una ampliación del modelo de Rasch para ítems politómicos. El modelo de escalas de Clasificación-RSM de Rasch se caracteriza por el empleo de un conjunto fijo de categorías de respuesta ordenadas para todos los ítems del test. Cada una de estas categorías se representa con números enteros sucesivos.

Teniendo en cuenta que los resultados del ajuste de los ítems al modelo serán prueba en sí mismos de la validez del test (Bond y Fox, 2001), nuestros objetivos concretos en referencia a los análisis a realizar siguiendo las directrices de la Teoría de Respuesta al Ítem se operativizan en:

- Conocer el ajuste (infit) de los ítems al modelo
- Determinar la polaridad de los ítems
- Estimar la Dimensionalidad de los ítems
- Conocer el parámetro de dificultad de los ítems (β)
- Interpretar las curvas características de los ítems y de las subescalas
- Precisar la Función de Información de los ítems y de las subescalas

Ajuste de los ítems (INFIT)

Se calcularon los valores INFIT MNSQ para determinar en qué medida cada uno de los ítems representaba la única dimensión subyacente.

El Infit es el estadístico de ajuste interno. Es la media de los residuos (diferencia entre la respuesta observada y la respuesta predicha por el modelo). Si las respuestas de

los sujetos se producen de acuerdo con el modelo, los residuos serán pequeños y su estadígrafo de media cuadrática (MNSQ) se aproximaría al valor 1, que indicaría un perfecto ajuste. Los valores sustancialmente menores a 1 (<0,5) indican determinismo en los datos observados. Los valores sustancialmente mayores a 1 indican, por su parte, ruido en los datos observados (<1,5). Así, el rango aceptable de los valores oscila entre 0,5 y 1,5 (González, 2008).

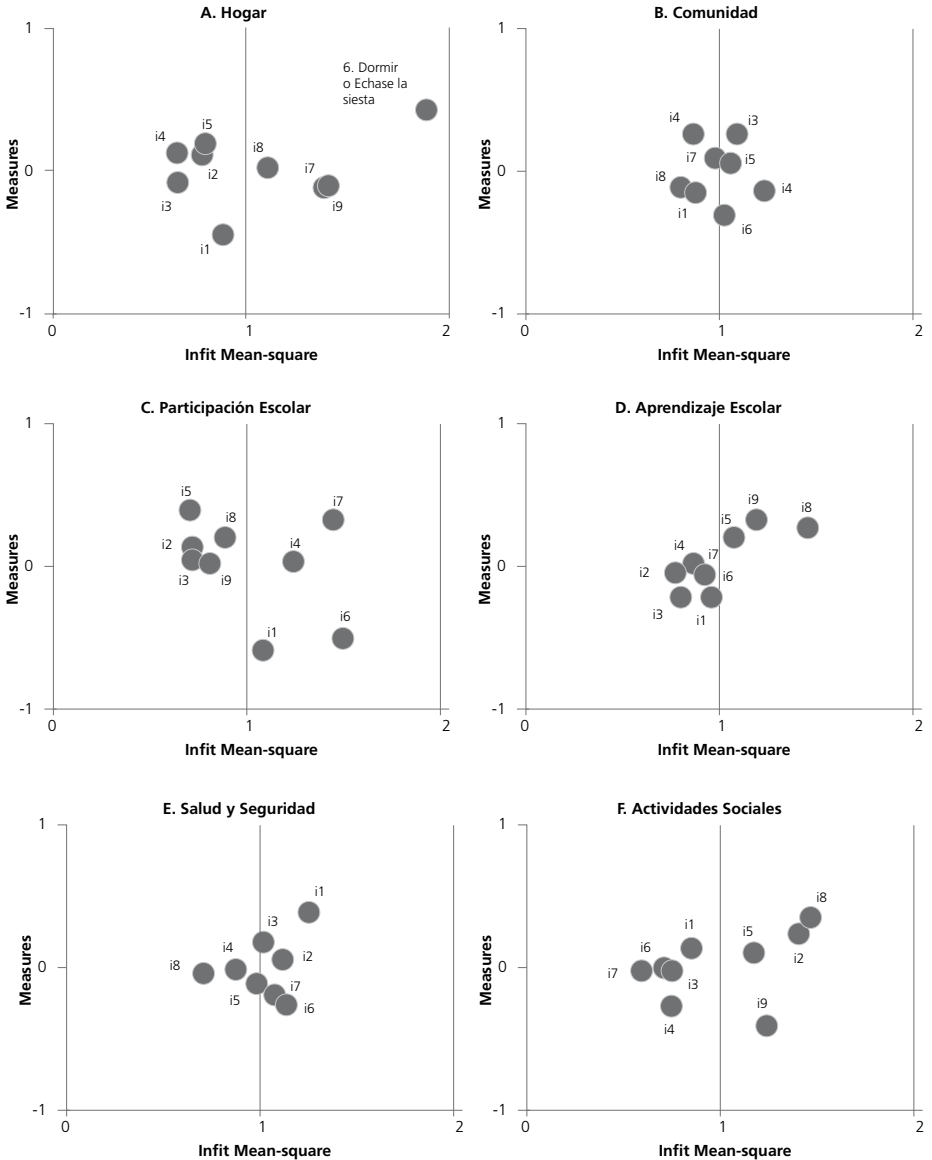
A continuación, analizamos de manera detallada el ajuste interno (infit) de cada uno de los ítems teniendo en cuenta cada una de las dimensiones de la escala a la que pertenece.

Tabla 32. Ajuste Interno (INFIT) de los ítems de la Escala

	INFIT Mnsq		INFIT Mnsq
A1	.86	D6	.94
A2	.76	D7	.92
A3	.63	D8	1.46
A4	.63	D9	1.19
A5	.78	E1	1.23
A6	1.89	E2	1.10
A7	1.36	E3	1.01
A8	1.09	E4	.86
A9	1.39	E5	.96
B1	.88	E6	1.11
B2	1.09	E7	1.06
B3	.87	E8	.70
B4	1.23	F1	.87
B5	1.06	F2	1.42
B6	1.03	F3	.77
B7	.99	F4	.78
B8	.81	F5	1.19
C1	1.07	F6	.74
C2	.72	F7	.62
C3	.72	F8	1.49
C4	1.22	F9	1.25
C5	.71	G1	1.60
C6	1.47	G2	.81
C7	1.42	G3	.49
C8	.89	G4	1.05
C9	.80	G5	1.04
D1	.96	G6	.95
D2	.78	G7	1.31
D3	.81	G8	1.05

D4	.87	G9	.73
D5	1.08		

Los valores de Infit también pueden representarse mediante un diagrama de dispersión. Por ello, aportamos una serie de gráficos en las que se reflejan los valores de Infit de los ítems de cada dimensión. El valor Infit se encuentra en el eje de ordenadas y refleja, con mayor claridad, la situación de los dos ítems que no se ajustan al modelo.



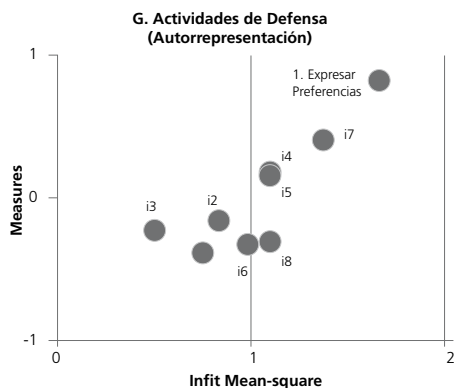


Gráfico 11. Gráficos de ajuste Interno (infit) para todas las dimensiones de la escala

Como puede observarse tanto en la tabla como en los gráficos que se han presentado sobre el Infit de los elementos, en general, todos los ítems se ajustan al modelo. Encontramos dos excepciones, es decir, dos ítems que, según los datos, violan los principios del modelo: el ítem 6 de la sección de vida en el hogar (dormir o echarse la siesta) y el ítem 1 de la sección de autorrepresentación (expresar preferencias).

Sin embargo, sería necesario evaluar los ítems con más sujetos e, incluso, comprobar su ajuste en determinados grupos de edad o niveles concretos de discapacidad intelectual para obtener así conclusiones finales sobre el funcionamiento real de estos ítems. En cualquier caso, en ninguno de los dos casos se obtienen valores superiores a 2, puntuación que nos indicaría que conservar el ítem sería inaceptable.

Para finalizar este apartado del ajuste de los datos al modelo (en nuestro caso, Modelo de Escalas de Clasificación-RSM), ofrecemos los datos de ajuste de cada dimensión entendida como conjunto. Para ello, aportamos información tanto sobre la media como sobre la desviación típica del INFIT, y, además, la fiabilidad obtenida para cada una de las subescalas.

Tabla 33. Ajuste interno (INFIT) de las dimensiones de la Escala

INFIT	Hogar	Comunidad	Particip. Escolar	Aprend. Escolar	Salud y Seguridad	Actividad Social	Defensa Autorr.
MEDIA	1.04	1.00	1.00	1.00	1.00	1.01	1.00
DT	.40	.13	.29	.20	.16	.31	.30
FIABILIDAD	.96	.95	.98	.88	.96	.97	.98

Como podemos apreciar en la tabla anteriormente presentada, los valores se ajustan al modelo para todas y cada una de las dimensiones, obteniéndose un ajuste muy idóneo (cercano igual a 1.00 para todas las subescalas).

Por otro lado, es interesante reseñar la alta fiabilidad obtenida para todas las áreas de evaluación, que supera el 85% de precisión en todas las subescalas.

Polaridad de los ítems

Para conocer la polaridad de los ítems resulta necesario analizar las correlaciones biseriales puntuales (PTBIS).

A continuación, ofrecemos una serie de tablas que hacen referencia a la correlación biserial puntual de los ítems de cada dimensión. En cada tabla aparecen dos tipos de datos; por un lado, se presentan las correlaciones observadas y, por otro, las esperadas. Para que los datos se ajusten al modelo en cuanto a su polaridad, las correlaciones observadas deben ser positivas y elevadas. Por su parte, esperamos que las respuestas observadas y las esperadas no difieran de manera significativa.

Los resultados (ver tabla 34) muestran que todas las correlaciones observadas en los datos son positivas y, en todos los casos, superiores a .60, lo que indica la existencia de correlaciones altamente significativas entre los ítems.

Tabla 34. Polaridad de los ítems de la Escala

A. Hogar	PTBIS Obs	PTBIS Exp	E. Salud y Seguridad	PTBIS Obs	PTBIS Exp
A1	.82	.79	E1	.67	.74
A2	.87	.82	E2	.72	.74
A3	.83	.76	E3	.72	.72
A4	.87	.79	E4	.78	.74
A5	.86	.82	E5	.70	.69
A6	.70	.81	E6	.65	.68
A7	.75	.82	E7	.68	.71
A8	.81	.82	E8	.82	.74
A9	.74	.81			

B. Comunidad	PTBIS Obs	PTBIS Exp	F. Actv.Sociales	PTBIS Obs	PTBIS Exp
B1	.82	.81	F1	.82	.79
B2	.79	.81	F2	.69	.79
B3	.83	.80	F3	.83	.77
B4	.82	.77	F4	.81	.74
B5	.79	.80	F5	.72	.76
B6	.77	.77	F6	.83	.77
B7	.80	.81	F7	.86	.77
B8	.85	.28	F8	.67	.79
			F9	.65	.71

C. Participación Escolar	PTBIS Obs	PTBIS Exp
C1	.73	.75
C2	.87	.82
C3	.87	.81
C4	.72	.78
C5	.87	.82
C6	.65	.76
C7	.74	.82
C8	.84	.82
C9	.86	.82

G. Defensa Autorrepr.	PTBIS Obs	PTBIS Exp
G1	.71	.81
G2	.86	.82
G3	.91	.81
G4	.82	.83
G5	.82	.83
G6	.83	.82
G7	.78	.83
G8	.80	.81
G9	.86	.81

D. Aprendizaje Escolar	PTBIS Obs	PTBIS Exp
D1	.86	.86
D2	.89	.86
D3	.88	.86
D4	.89	.87
D5	.85	.86
D6	.88	.87
D7	.88	.87
D8	.81	.87
D9	.84	.86

En definitiva, podemos decir que todos los ítems están alineados en la misma dirección en la variable latente. Por otro lado, las correlaciones observadas entre los ítems de cada dimensión difieren de las esperadas en menos de .10. Lo que indica un buen ajuste de los datos a la expectativa del modelo.

Dimensionalidad de los ítems

Una de las asunciones subyacentes del Modelo de Rasch es la unidimensionalidad. Su ausencia, por tanto, reflejaría un mal ajuste de los datos a este modelo.

Para comprobar que este supuesto no es violado por nuestros datos realizamos un análisis de componentes principales para cada una de las dimensiones de la escala con el objetivo de descomponer la matriz de correlación entre los ítems basándonos en los residuales estandarizado (las diferencias entre los valores observados y los valores predichos por el modelo) para comprobar si existen otras dimensiones potenciales o no. Una varianza superior al 60% explicada por la medida de los datos se considera indicativa de unidimensionalidad. Por otra parte, se suele adoptar la regla de que el primer contraste de los residuales debe tener un valor propio superior a 3 (que reflejaría la existencia de la presencia de al menos 3 ítems en una segunda dimensión) para poder ser considerada otra posible dimensión dentro de la escala.

Tabla 35. Dimensionalidad de los ítems

Dimensión	Varianza Explicada por la medida de los datos	Valor Propio del primer contraste de los residuos
A. Hogar	72,3%	2,6
B. Comunidad	72,2	2,1
C. Participación Escolar	72,9	2,3
D. Aprendizaje Escolar	69,7	2,3
E. Salud y Seguridad	64,1	2,2
F. Actividades Sociales	68,8	2,5
G. Defensa. Autorrepresen.	69,3	2,8

El análisis de dimensionalidad de los ítems demuestra que, en todas las subescalas, la medida de los datos explica más del 60% de la varianza; por otro lado, el *valor propio* del primer contraste de los residuales es inferior a 3 en todos los casos. En consecuencia, podemos hablar de unidimensionalidad para todas y cada una de las subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos desarrollada para niños y adolescentes.

Calibración de los ítems

Antes de comenzar a explicar la calibración de los ítems que componen el instrumento de evaluación, debemos señalar que nuestra escala no mide habilidad de los sujetos, sino necesidades de apoyo. Así, los ítems que han obtenido puntuaciones más elevadas por los sujetos serán ítems difíciles y, de la misma manera, las personas que han obtenido mayores puntuaciones en la escala son aquellas que tienen mayores necesidades de apoyo.

La calibración de los ítems de cada una de las dimensiones de la escala aparece representada por la dificultad expresada en lógits. Se considera que la dificultad media de los ítems es cero y, a partir de este valor, los ítems se distribuyen en un continuo que se construye desde el polo positivo (el cual reflejaría menor dificultad del ítem) y el polo negativo (el cual reflejaría mayor dificultad).

A continuación, presentamos una tabla para cada una de las dimensiones de la escala recogiendo la calibración de los ítems que la componen, ordenando los ítems de cada escala de menor a mayor dificultad.

Tabla 36. Calibración de los ítems por dimensiones

A. Hogar		E. Salud y Seguridad	
	DIFICULTAD		DIFICULTAD
A6	.42	E1	.38
A5	.16	E3	.17
A4	.12	E2	.06
A2	.10	E4	-.02
A8	-.01	E8	-.04
A3	-.10	E5	-.11
A9	-.11	E7	-.20
A7	-.12	E6	-.25
A1	-.46		

B. Comunidad	DIFICULTAD
B3	.27
B2	.27
B7	.10
B5	.06
B8	-.11
B4	-.14
B1	-.14
B6	-.31

F. Actv.Sociales	DIFICULTAD
F8	.34
F2	.23
F1	.12
F5	.08
F6	-.02
F3	-.03
F7	-.03
F4	-.29
F9	-.42

C. Participación Escolar	DIFICULTAD
C5	.38
C7	.32
C8	.20
C2	.14
C3	.05
C4	.02
C9	.01
C6	-.51
C1	-.61

G. Defensa Autorrepr.	DIFICULTAD
G1	.80
G7	.38
G4	.16
G5	.13
G2	-.18
G3	-.24
G8	-.33
G6	-.34
G9	-.39

D. Aprendizaje Escolar	DIFICULTAD
D9	.30
D8	.25
D5	.17
D4	.01
D2	-.07
D6	-.09
D7	-.09
D3	-.24
D1	-.24

Según los datos presentes en las tablas, la dimensión referente a las actividades de defensa (autorrepresentación) es la que mayor rango de dificultad aborda dentro de los ítems que la sustentan (desde .80 hasta -.39), seguida por la dimensión de participación escolar (desde .38 hasta -.61). Concretamente y haciendo especial atención a los valores lógitos obtenidos en cada una de ellas, las actividades de representación resultan especialmente

adecuadas para discriminar entre personas con altos niveles de necesidades de apoyo y, la segunda, más apropiada y discriminante en referente a los sujetos con baja intensidad de apoyos.

Para medir con poco error, el nivel de los ítems debe estar ajustado al nivel de las personas que los responden. Así, los ítems de lógits positivos reflejan menor dificultad ya que sólo los sujetos con muchas necesidades de apoyo puntúan en este ítem. El polo negativo en logits, sin embargo reflejaría mayor dificultad ya que, sujetos con pocas necesidades de apoyo en la vida diaria necesitarían también apoyo para estas actividades.

A continuación ofrecemos un mapa ítem-persona para cada dimensión, comprendiendo así de manera conjunta la distribución de los niveles de necesidades de apoyo de los sujetos (parte izquierda del gráfico) y el nivel de dificultad de los ítems (parte derecha del gráfico) de la escala en la que han puntuado los sujetos. Para una mejor comprensión de los gráficos, se han encuadrado aquellos niveles de habilidad de los sujetos que se encuentran bien discriminados por los distintos grados de dificultad de los ítems.

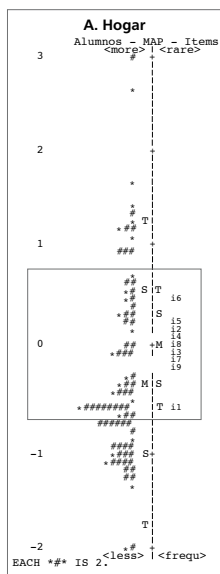


Gráfico 12. Distribución de ítems y personas para la dimensión A. Hogar

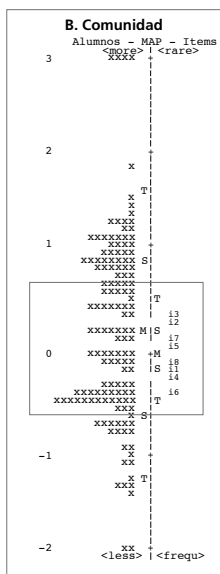


Gráfico 13. Distribución de ítems y personas para la dimensión B. Comunidad

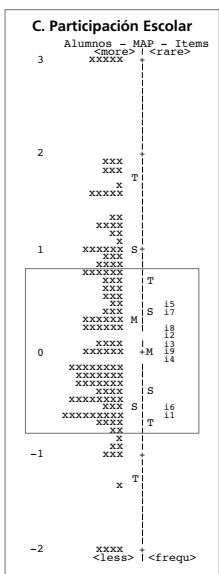


Gráfico 14. Distribución de ítems y personas para la dimensión C. Participación

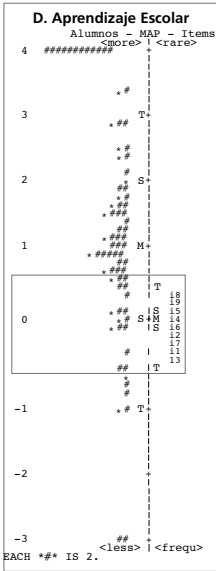


Gráfico 15. Distribución de ítems y personas para la dimensión D. Aprendizaje Escolar

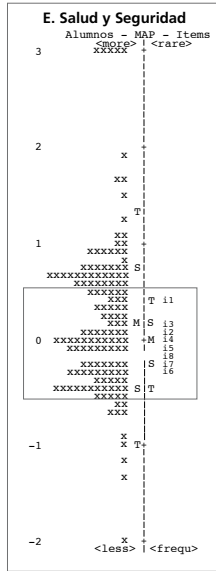


Gráfico 16. Distribución de ítems y personas para la dimensión E. Salud y Seguridad

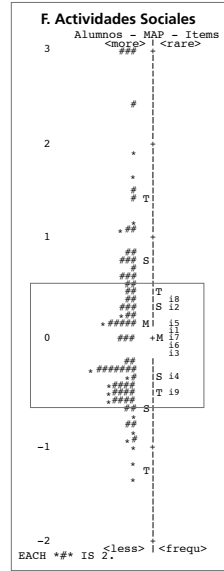


Gráfico 17. Distribución de ítems y personas para la dimensión F. Actividad Social

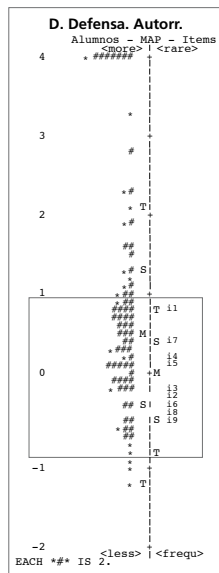


Gráfico 18. Distribución de ítems y personas para la dimensión G. Defensa (autorr.).

En general, todas las dimensiones recogen niveles de dificultad muy cercanos a la media, de tal manera que se produce un efecto techo y un ligero efecto suelo; es decir, no alcanzados o traspasados determinados niveles de necesidades de apoyo, los ítems de la escala no son capaces de discriminar de manera detallada las necesidades de apoyo de estas personas.

El efecto techo aparece especialmente marcado en la dimensión referente al aprendizaje escolar (subescala B.) en la cual las necesidades de apoyo de los sujetos se encuentran muy por encima de las evaluadas por los ítems. Los sujetos con discapacidad intelectual parecen necesitar apoyos extraordinarios para realizar todas las actividades propuestas desde esta dimensión, independientemente de su nivel de necesidades de apoyo real.

Si tenemos en cuenta la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* con discapacidad intelectual como un todo, y analizamos la calibración de los ítems de manera global para compararla con el nivel de necesidades de apoyo de los sujetos, obtenemos que de manera general, los ítems sí recogen todos los niveles de habilidad de los sujetos evaluados

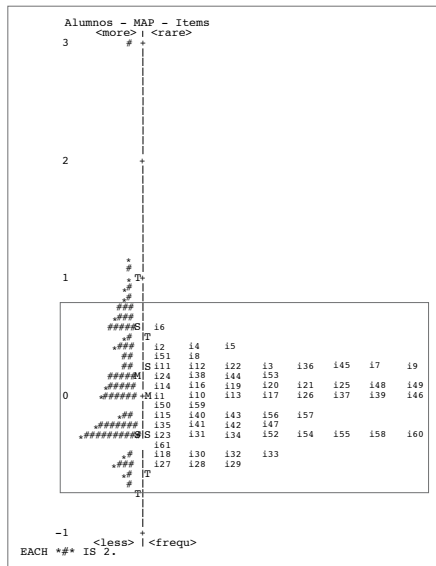


Gráfico 19. Distribución de ítems y personas de la *SIS para Niños y Adolescentes*

Tanto los ítems como las necesidades de apoyo excepcionales de las personas con discapacidad intelectual evaluada tienden a distribuirse en lógits que oscilan entre 0 y ± 1 . Por otro lado, de manera descriptiva el gráfico nos permite apreciar una distribución normal tanto para el nivel de los sujetos como para la dificultad de los 61 ítems que componen la *SIS* desarrollada para niños y adolescentes.

Curvas Características

La relación entre la puntuación de un sujeto en cada ítem de la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS de Niños y Adolescentes* y el nivel del sujeto en el atributo medido

(necesidades de apoyo en nuestro caso) se describe mediante una función conocida como la *Curva Característica del Ítem* (CCI). Esta curva nos permite conocer la relación funcional existente entre las respuestas a un ítem y el nivel que presenta el sujeto ante el atributo medido (θ). Así, en el modelo de Rasch, la curva característica de cada ítem viene marcada por su índice de dificultad (parámetro β), ya que supone el poder discriminativo de estos ítems es óptimo en todos los casos.

Para que la CCI se ajuste al modelo ésta no debe ser lineal, sino que tiene que formar una ojiva. Esta forma en S indica que la probabilidad de puntuaciones más altas aumenta en la medida que se eleven las necesidades de apoyo de la persona.

A continuación, presentamos una serie de gráficos en los que se ilustran las curvas características de los ítems de cada una de las dimensiones de la escala. Además, ofrecemos la *Curva Característica del Test* (CCT), para cada dimensión de manera independiente, que se obtiene de la suma de las curvas características de cada uno de los ítems que las integran.

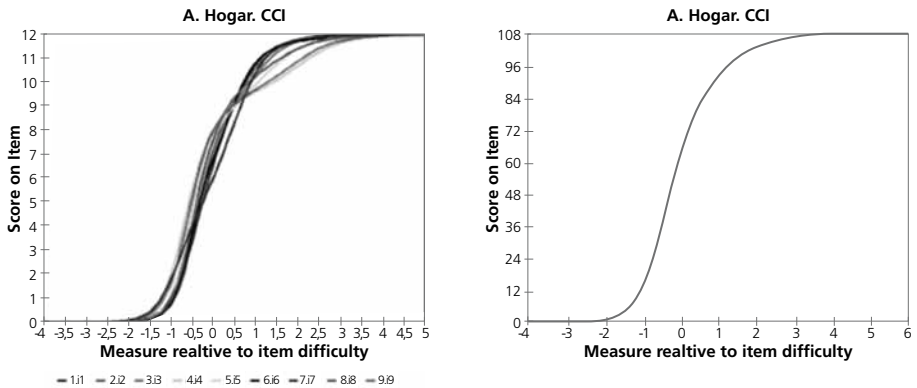


Gráfico 20. Curva característica de los ítems y de la dimensión A. Hogar

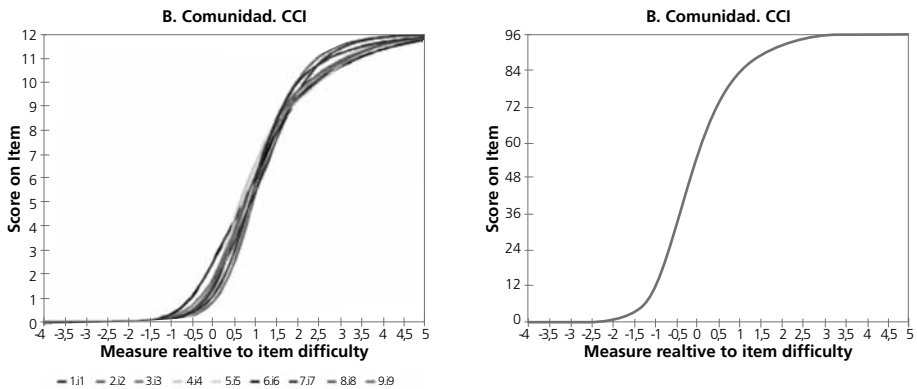


Gráfico 21. Curva característica de los ítems y de la dimensión B. Comunidad

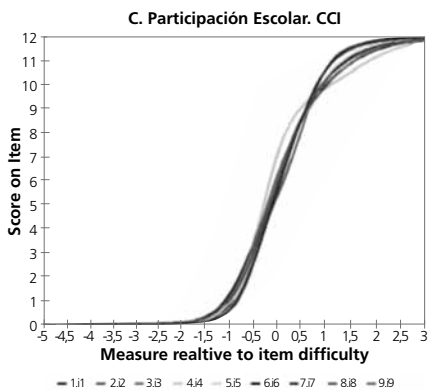


Gráfico 22. Curva característica de los ítems y de la dimensión C. Participación Escolar

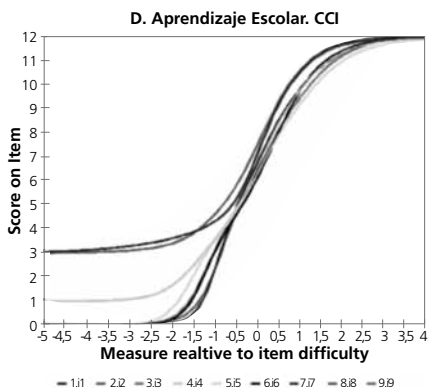
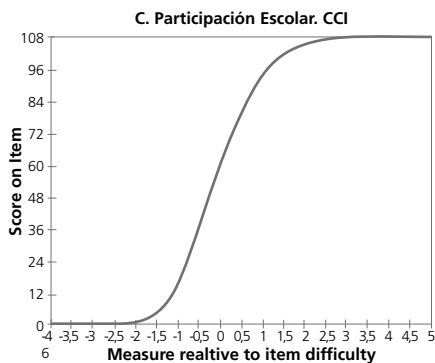


Gráfico 23. Curva característica de los ítems y de la dimensión D. Aprendizaje Escolar

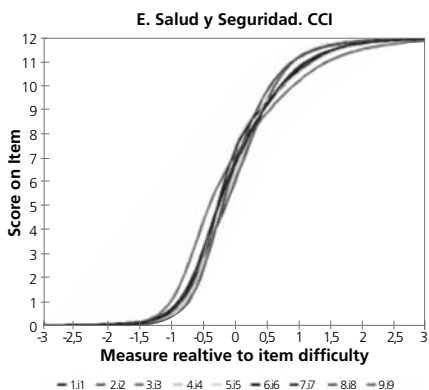
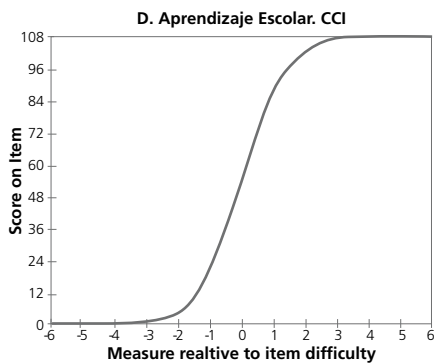
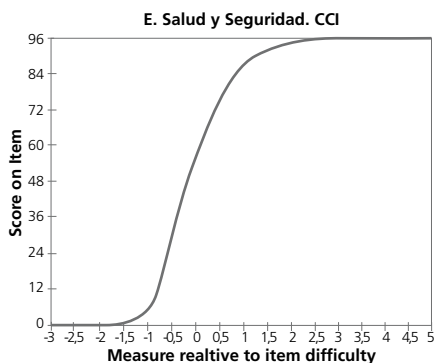


Gráfico 24. Curva característica de los ítems y de la dimensión E. Salud y Seguridad



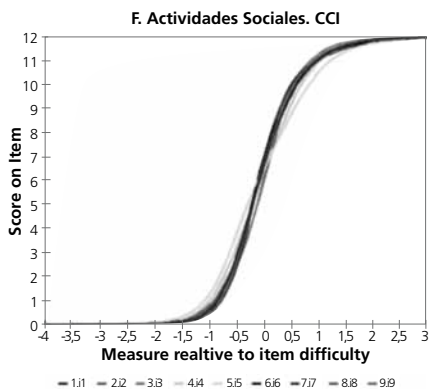


Gráfico 25. Curva característica de los ítems y de la dimensión F. Actividades Sociales

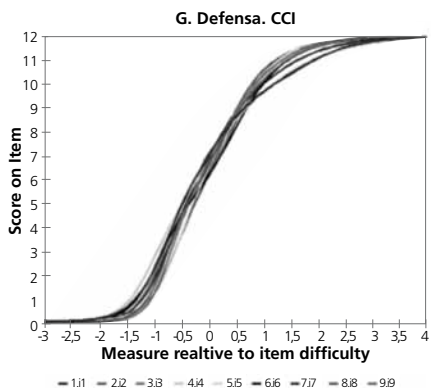
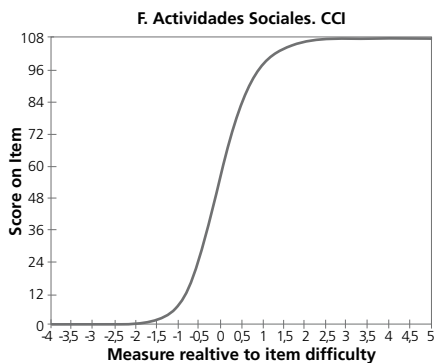
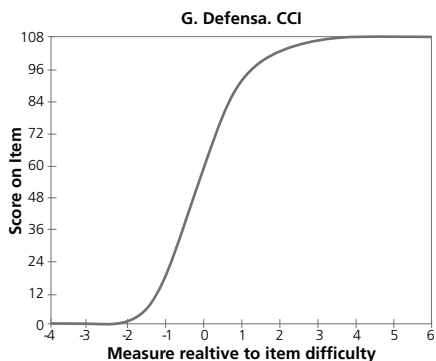


Gráfico 26. Curva característica de los ítems y de la dimensión G. Defensa (autorr.)



En los gráficos se puede observar con claridad como todos los ítems de la escala tienen la forma de ojiva esperada por el modelo de Rasch. De la misma manera, ya que la curva característica del test, en nuestro caso de cada dimensión, es la suma de las CCI de los ítems que la componen, las CCT de las siete dimensiones de la herramienta de evaluación se distribuyen también en forma de S. Debido a que el eje horizontal hace referencia a la dificultad del ítem, en los gráficos de las CCI se puede apreciar también que todos los ítems tienen índices de dificultad parecidos, es por ello que las CCI de los ítems tienden a superponerse y no presentan una sucesión clara a lo largo de todo el continuo de dificultad.

En la dimensión D, referente a aquellas actividades relacionadas con el aprendizaje, podemos observar como las puntuaciones en determinados ítems nunca llegan a ser cero, independientemente de la habilidad de los sujetos con discapacidad evaluados, es decir, todos los sujetos tienen necesidades de apoyo en al menos una de las actividades evaluadas en este contexto. Esto podría venir determinado, en gran medida, por la propia naturaleza de la discapacidad intelectual, que, por definición, refleja limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (Luckasson et al. 2002 / Schalock et al. 2010).

Función de información

La curva característica nos dice cuando la probabilidad de que un sujeto con una determinada habilidad es más probable que puntúe más o menos alto en cuanto a necesidades de apoyo. Sin embargo, para conocer cuanta información nos proporciona esta curva necesitamos conocer la función de información.

La función de información consiste en el inverso del error típico de medida. Es su indicador de fiabilidad en los diferentes niveles de la variable y nos indica en qué punto la curva característica nos aporta más información sobre los sujetos evaluados. Concretamente, se definiría como la recíproca de la precisión con la que se estima un parámetro. A más precisión en la estimación de un parámetro más sabremos sobre el valor de ese parámetro.

La *Función de Información del Ítem* (FII) nos permite conocer qué ítems resultan los más adecuados para estimar determinados niveles de necesidades de apoyo. En las siguientes figuras, aportamos la función de información de cada uno de nuestro, considerado cada uno de los dentro de la subescala a la que pertenece. Como puede apreciarse, adoptan forma de campana para indicar la localización del ítem en el continuo de necesidades de apoyo (dentro de cada una de las subescalas) y su valor más alto se corresponde con el valor en el que la información aportada por el ítem es máxima. Finalmente, la *Función de Información del Test* (FIT) sería la suma de las funciones de información de los ítems que lo componen. En nuestro caso, tal y como ocurría en el apartado referente a las curvas características de los ítems, presentamos una serie de gráficos en los que se recoge la función de información de los ítems de cada una de las subescalas así como un función de información global para cada una de esas subescalas.

En el eje de las x aparece representada la dificultad del ítem y en el vertical la puntuación media obtenida en los ítems.

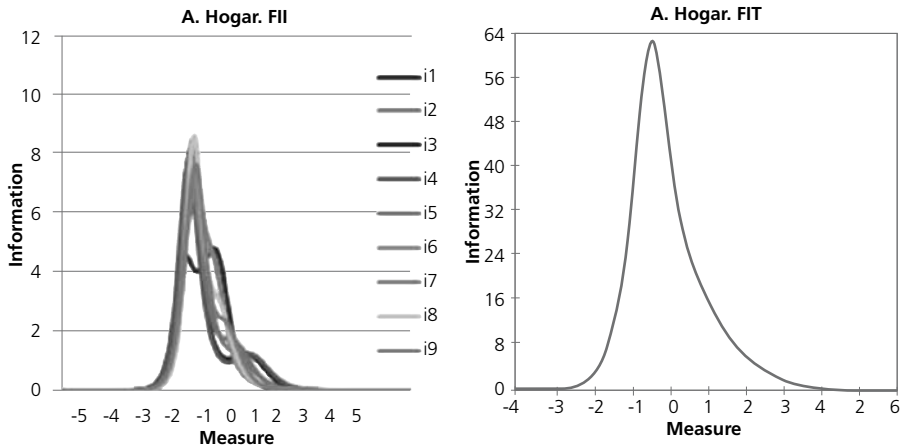


Gráfico 27. Función de Información de los ítems y la dimensión A. Hogar

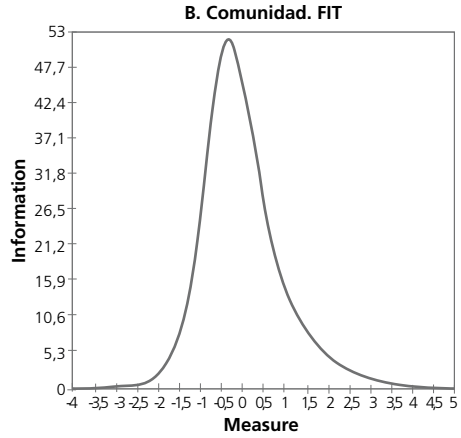
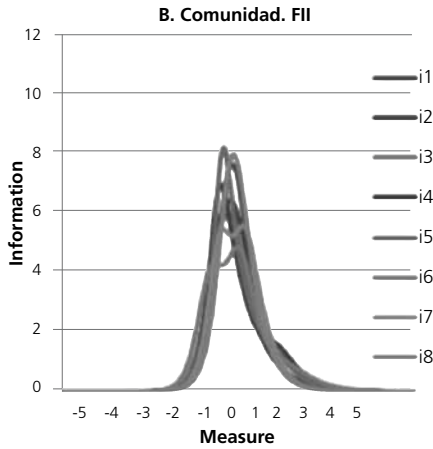


Gráfico 28. Función de Información de los Ítems y la dimensión B. Comunidad

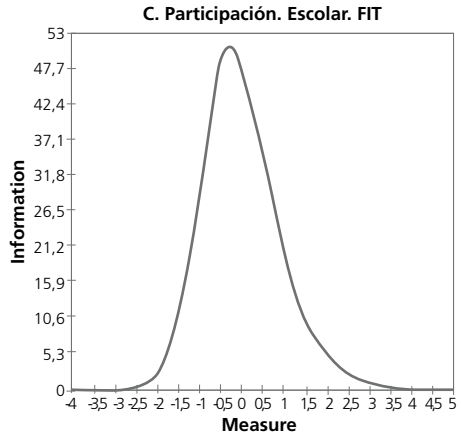
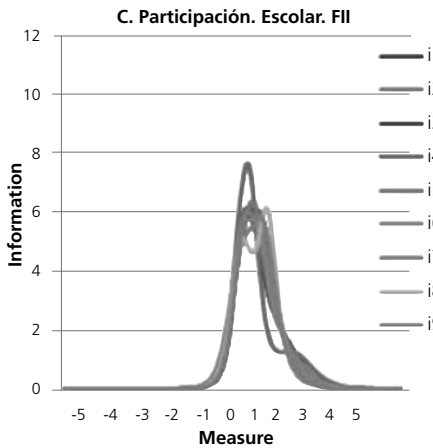


Gráfico 29. Función de Información de los Ítems y la dimensión C. Participación Escolar

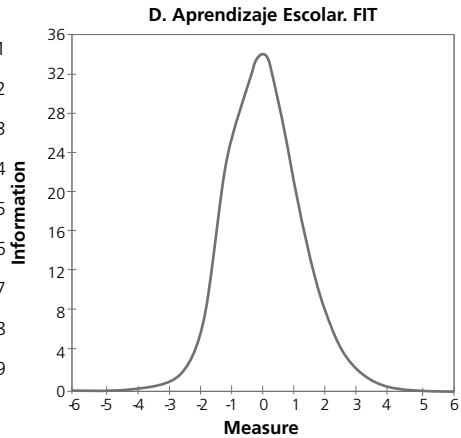
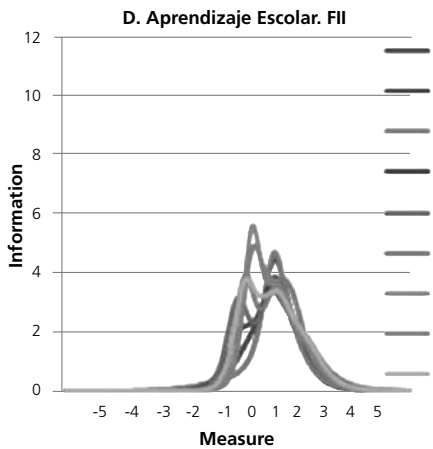


Gráfico 30. Función de Información de los ítems y la dimensión D. Aprendizaje Escolar

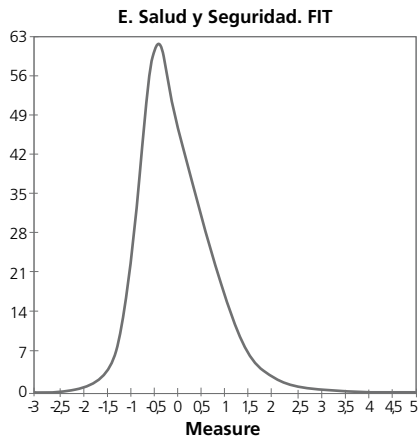
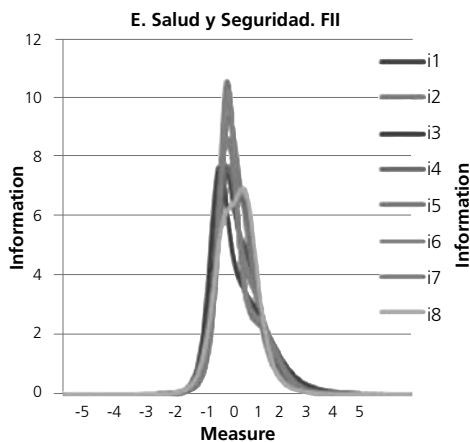


Gráfico 31. Función de Información de los Ítems y la dimensión E. Salud y Seguridad

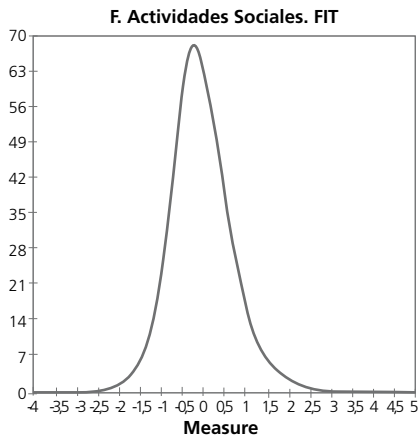
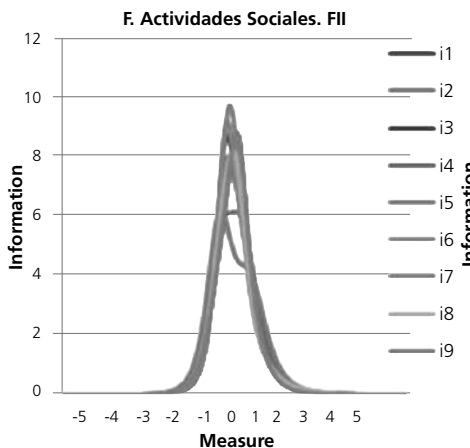


Gráfico 32. Función de Información de los Ítems y la dimensión F. Actividades Sociales

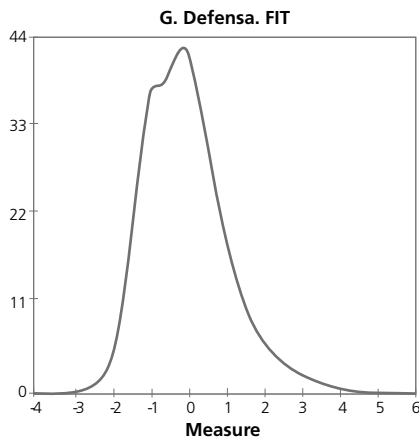
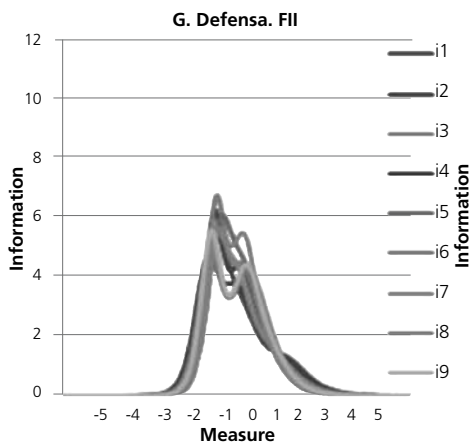


Gráfico 33. Función de Información de los Ítems y la dimensión G. Defensa (autorr.)

En general, todos los ítems tienen una función de información que se asemeja a una curva normal, por tanto, la función de información de cada una de las dimensiones (FIT), al estar formada por la suma de las FII que la integran, también adoptan este tipo de curva esperada por el modelo, pudiendo concluirse que no existe ningún ítem que esté contribuyendo negativamente a la función de información de alguna de las subescalas.

Como cabría esperar tras conocer los resultados de calibración y de CCI, los ítems de las diferentes subescalas que componen el instrumento ofrecen su máxima información cuando el nivel de necesidad de apoyo de los sujetos es medio.

De nuevo, podemos observar que las actividades que componen el ámbito del hogar parecen ser las más sencillas, dejando al área de aprendizaje escolar como aquella que ha obtenido puntuaciones más elevadas con respecto a las necesidades de apoyo de los sujetos. Por otro lado, observamos, mediante la amplitud de la función de información de cada dimensión representada, que las actividades de defensa (autorrepresentación) resultan especialmente adecuadas para discriminar entre personas con bajos y altos niveles de necesidades de apoyo al abarcar un rango mayor del continuo de necesidades de apoyo.

Por otro lado, observamos, mediante la amplitud de la función de información de cada dimensión representada, que las actividades de defensa (autorrepresentación) resultan especialmente adecuadas para discriminar entre personas con bajos y altos niveles de necesidades de apoyo al abarcar un rango mayor del continuo de necesidades de apoyo.

CONCLUSIONES

A lo largo de la parte teórica del proyecto de investigación presentado se ha reflejado la nueva concepción de discapacidad intelectual, asociada a las capacidades del individuo y a la interacción de la persona-ambiente. El actual concepto de discapacidad (Luckasson et al. 2002, Schalock et al. 2010) se desarrolla dentro del paradigma de los apoyos, el cual ha puesto de manifiesto la necesidad de adoptar perfiles de apoyo individualizados para mejorar la calidad de vida y el funcionamiento intelectual de las personas con discapacidad. Concretamente, los nuevos enfoques de aproximación al estudio de la discapacidad intelectual han reflejado la necesidad de adoptar sistemas de clasificación y diagnóstico multidimensionales que permitan realizar una evaluación acorde a las necesidades particulares de cada individuo. En esta línea, es necesario que el juicio en las funciones de la planificación de apoyos se base en un análisis competente, riguroso y basado en datos procedentes de la observación (Navas, Verdugo y Gómez, 2008).

A pesar de las evidencias teóricas aportadas sobre los beneficios de los programas de apoyo individualizados, son escasos los instrumentos desarrollados con el propósito de evaluar con precisión las necesidades de apoyo reales de cada persona con discapacidad en particular. Actualmente, en el contexto español, no contamos con ninguna herramienta de evaluación desarrollada para medir las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual conforme a esta nueva perspectiva. Por ello, siendo conscientes del gran salto cualitativo que ha dado la concepción de la discapacidad y del beneficio que supone para las personas con discapacidad intelectual la planificación individualizada de apoyos, buscamos suplir esta carencia adaptando un instrumento de evaluación de las necesidades de apoyo a las características de nuestros jóvenes con discapacidad intelectual.

1. Así, en una segunda parte del trabajo, han sido propuestos dos objetivos empíricos en relación a la evaluación de las necesidades de apoyos de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual:

- Traducir al castellano, de acuerdo a las directrices planteada por la Comisión Internacional de los Test, *Support Intensity Scale-SIS for Children* (Thompson et al. 2008)

2. Realizar un estudio preliminar que nos permita conocer el funcionamiento del instrumento mediante el empleo de metodología referente a la Teoría Clásica de los Test (TCT) y la Teoría de respuesta al Ítem (TRI), para conocer las características psicométricas, el ajuste y la calibración de los ítems.

Con respecto al primer objetivo, la adaptación de un test no representa una mera traducción de sus ítems, sino un proceso complejo a través del cual pretendemos que un test se adapte a una cultura concreta y mida un constructo determinado en relación a las características de la sociedad a la que se pretende adaptar. Además, hemos de comprender que los instrumentos de evaluación, a pesar de realizarse mediante procedimientos de investigación muy riguroso, deben adaptar su lenguaje a la población a la que destinados, asegurándonos con ello que las evaluaciones y las intervenciones pertinentes no hayan sido mal configuradas por la falta de comprensión de ninguno de los miembros que intervienen en el proceso de evaluación.

Por ello, el proceso de traducción y adaptación de *la SIS para Niños y Adolescentes* se realizó llevando a cabo el criterio de traducción de siete pasos propuestos por Tassé y Craig

(1999), incluyendo traducciones y retrotraducciones por profesionales bilingües, así como la coordinación de dos comités de trabajo; uno de ellos dedicado al ámbito de la investigación y, el otro, formado por profesionales de atención directa que ayudaron durante el proceso de traducción a utilizar terminología precisa y, a la vez, accesible a todos. Por último, el análisis interjueces realizado puso de manifiesto el adecuado encuadre de los ítems en cada una de las áreas de evaluación en la que se presentan.

En el segundo de los objetivos, relacionado con conocer el funcionamiento de la escala, podemos encontrar diferenciados dos subobjetivos de la misma forma que se contó con dos metodologías diferentes para llevar a cabo los análisis pertinentes.

1. En referencia a la **Teoría Clásica de los Test**, los resultados de las características psicométricas de la escala fueron muy positivos:

- Tanto el poder de discriminación de los ítems, cómo el índice de discriminación de cada una de las dimensiones que componen la *SIS para Niños y Adolescentes* funcionaban correctamente; es decir, los diferentes elementos de nuestro instrumento son capaces de discriminar entre sujetos con mayores y menores necesidades de apoyo de manera adecuada y útil.

- Los análisis realizados sobre la fiabilidad y validez del test han mostrado, por su parte, que la medición del instrumento es precisa.

- Con respecto a la discriminación de la escala entre sujetos con diferentes características, hemos de mencionar que:

- No existen diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas por hombres y mujeres.

- Existen diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas por sujetos con diferentes niveles de discapacidad intelectual (ligero, moderado y severo-profundo). Concretamente, se ha encontrado una relación directa entre las dos variables: sujetos con mayor grado de discapacidad presentaban mayores puntuaciones en la *SIS para Niños y Adolescentes*.

- Por último, resulta pertinente hablar sobre las puntuaciones obtenidas en la escala por los sujetos de las diferentes edades recogidas por el instrumento (5-16 años). Al tratarse de una escala que mide necesidades extraordinarias, es decir, necesidades de apoyo que sobrepasan las necesidades de los iguales sin discapacidad, podemos comprobar en qué medida los apoyos excepcionales aumentan o disminuyen según la edad de los sujetos. Los resultados obtenidos demuestran que, en general, los adolescentes (13-16 años) con discapacidad intelectual presentan menos necesidades excepcionales de apoyo que los niños más pequeños (5-12 años); sin embargo, este decremento no es significativo cuando hablamos de aquellas áreas más intelectuales y cognitivas, como es el caso de las dimensiones relacionadas con el aprendizaje escolar y la autorrepresentación.

2. Con respecto a la **Teoría de Respuesta al Ítem**, los datos presentan un buen ajuste de los ítems al Rating Scale Model o Modelo de Escalas de Clasificación, no estando ningún ítem perjudicando a la curva característica de las dimensiones que componen test o a su función de información.

Sin embargo, los análisis también muestran la dificultad media de los ítems, poniendo de manifiesto la pertinencia de añadir ítems que recojan actividades más sencillas y complejas que permitan cubrir un continuo de dificultad más amplio en el constructo de necesidades de apoyo en las distintas áreas.

No obstante, si tenemos en cuenta el equilibrio existente entre aquellas áreas en las que los participantes han mostrado de manera general más necesidades de apoyo (aprendizaje escolar) y aquellas en las que las actividades han resultado más sencillas de realizar (actividades de vida en el hogar) obtenemos que el funcionamiento global de la escala es más apropiado ya que, analizados en conjunto, todos los ítems recogen el rango del continuo en el que se dispersan las necesidades de apoyo de los sujetos evaluados. Asimismo, debemos tener presente que la escala no sólo intenta ubicar a los alumnos en un nivel de continuo de necesidades de apoyo, sino que tiene como finalidad principal aportar los apoyos que necesiten en cada actividad de los diferentes ámbitos de su vida cotidiana para poder desenvolverse y participar de manera satisfactoria en actividades típicas.

Teniendo esta información presente, debemos, además, interpretar los datos que nos ofrece la escala desde dos perspectivas diferentes. Según Thomspon et al (2010) se habla de dos funciones globales de los apoyos individualizados, diferenciándose, por un lado, los apoyos que eliminan la discrepancia entre lo que una persona es capaz de hacer lo que sin esos apoyos no podría y, por otro lado, aquellos apoyos que permiten que la persona se desarrolle, mejore sus competencias y aumente su autonomía. Debemos entender cada caso de manera individualizada y, comprender, que cada persona se encuentra envuelta en distintas circunstancias. Así, debemos ser capaces de distinguir cuando los apoyos necesarios para realizar una determinada actividades de la vida cotidiana ayudan a adquirir una competencia o autonomía y cuando debemos entenderlos simplemente como un puente hacia la participación en una vida de calidad.

A pesar de que los resultados obtenidos sobre el funcionamiento de la escala han sido, en general, positivos y no parece necesario realizar ninguna modificación sustancial con respecto al instrumento original, hemos de tener en cuenta una serie de limitaciones que pueden afectar a los resultados del estudio y que no permiten sacar conclusiones definitivas.

1. El número de participantes en el estudio es pequeño para representar por completo a la población de niños y adolescentes con discapacidad intelectual del contexto español.
2. La muestra no ha sido seleccionada de manera aleatoria, sino que se trata de una muestra accesible integrada por alumnos procedentes de centros que han abierto sus puertas a nuestra investigación.

Si bien es cierto que existen limitaciones en el procedimiento llevado a cabo para realizar este estudio preliminar, debemos entender este proyecto como un estudio piloto inicial que nos da una visión general del funcionamiento de la escala y que orienta el proceso de actuación para investigaciones futuras. En este sentido, debemos señalar la importancia de continuar investigando en este ámbito para validar la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes* al castellano, lo que nos permitirá optimizar las planificaciones individualizadas de apoyo y, por tanto, mejorar el funcionamiento individual y la calidad de vida de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrich, D. (1978). Application of a psychometric rating model to ordered categories which are scored with successive integers. *Applied Psychological Measurement*, 2, 581-594.

Arias, B. Gómez, L., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2010). Construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida: consideraciones metodológicas. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nietos (coord.) *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 39-64. Salamanca: INICO.

Baztán Cortés J., González Montalvo JI, del Ser Quijano T: Escalas de actividades de la vida diaria. En: Del Ser T, Peña-Casanova J (eds.): *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: JR Prous Editores, 1994; 137-164.

Bond, T. G. y Fox, Ch. M. (2001). *Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences*. New Jersey: LEA.

Bruininks, R.H., Hill, b.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: Riverside.

Downing, J.E. y Peckham-Hardin, K.D. (2007). Inclusive education: What makes it a good education for students with moderate to severe disabilities? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32 (1), 16-30.

Giné, C., Alomar, E., Carasa P., Font, J., García, M. Gordillo, C. et al. (2007). *L'Escola d'Intensitat de Suports (EIS). Traducció i adaptació de Suports Intensity Scale*. AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Barcelona: APPS, Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental.

González Montesinos, M. J. (2008). *El análisis de reactivos en el modelo de Rasch. Manual Técnico A*. Sonora: Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación.

Hahn, H. (1993). The Political Implications of Disability Definitions and Data. *Journal of Disability Polity Studies*, 4 (2), 41-52.

Hambleton, R. K. (1996). Adaptación de tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas. En J. Muniz (Coord.), *Psicometría* (pp. 207-238). Madrid: Universitat.

Jiménez, P. (2009). *Adaptación al contexto español de la SIS for Children de la AAIDD*. Trabajo de Grado no publicado. Universidad de Salamanca.

Linacre, J.M. (2009). *Winsteps* (Version 3.68.0) [Computer Software]. Chicago: Winsteps.com.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and system of supports (10ª ed.)*. Washington, DC: AAMR. [Traducción al Castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004). Madrid: Alianza Ed.]

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (9ª ed.)*. Washington, DC: AAMR. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (1997). Madrid: Alianza].

Martorell, J. (1994). Programa de empleo con apoyo, experiencia de integración laboral en la empresa ordinaria con minusvalía. En Mª C. Ortiz (Coord.) *Integración socio-laboral de las personas con minusvalía* (pp. 315-326). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.

Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto.

- Muñiz, J. (1992). *Teoría Clásica de los Test*. Madrid: Pirámide.
- Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 143-152.
- O.M.S. (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A Manual of classification relating to the consequences of disease*. Ginebra: OMS [Traducción al castellano del IMSERSO (1983). Madrid: Instituto Nacional de Mayores y Servicios Sociales].
- Real Academia Española, Asociación de Academias de la Lengua (2005). *Diccionario panhispánico de dudas*. Madrid: Santillana.
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D.L., Craig, E.M. et al. (2010). *Intellectual disability, definition, classification and systems of supports (11ª Ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción al castellano de M. A. Verdugo (2011). Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H.E., et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002) The concept of quality of life in human services. A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano: *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. (M. A. Verdugo y C. Jenaro) Madrid: Alianza, 2003.]
- 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.J. (2001). Living with support in community: Predictors of choice self-determination. *Mental Retardation*, 7 (2), 91-98.
- 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.
- SPSS (2010). *IBM SPSS PASW Statistics* (versión 19.0) [Programa informático] Chicago, IL: SPSS, Inc.
- 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*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.W, Schalock, R.L., Shogren, K.A, Snell, M.E. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 41 (1), 7-22.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A. et al. (2004). *Supports Intensity Scale user's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B. et al. (2002). *Integrating supports in assessment and planning*. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405.

Thompson J.R., Wehmeyer, M., Copeland, S.R., Hughes, C., Little, T.D., Obremski, S., Patton, J.R., Polloway, E., Realon, R.E, Schalock, R., Shelden, D. & Tassé, M.J. (2008) *Supports Intensity Scale for Children*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre la diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala SIS en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37(4), 17-34.

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urries, y M. Crespo (Coords.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp 99-116). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A (2006): *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A., Arias, B. Ibáñez, A. (2007a): *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA.

Verdugo, M.A., Arias, B. Ibáñez, A. (2007b): La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (2), 5-16.

Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G (2005). *Retraso Mental. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

Verdugo, M.A., Crespo, M. y Nieto, T. (coords.). (2010). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad. SAID 2010*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Colección Actas 6/2010.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (coords.). (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (coords.) (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de Vida*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (coords.) (2003). *Investigación, innovación y cambio*. Salamanca: Amarú.

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

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. et al. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39 (3), 5-18.

Wehmeyer, M.L. y Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? *The National Consumer Survey. Mental Retardation*, 33 (2), 111-119.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

ANEXO

EJEMPLO SUBESCALA. SIS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) para Niños y Adolescentes

PARTE II. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO SECCIÓN G: ACTIVIDADES DE DEFENSA (AUTORREPRESENTACIÓN)	TIPO					FRECUENCIA					TIEMPO DE APOYO DIARIO				
1. EXPRESAR PREFERENCIAS	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. PONERSE METAS PERSONALES	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. ACTUAR Y LOGRAR METAS	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. HACER ELECCIONES Y TOMAR DECISIONES	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. AYUDAR Y ASISTIR A OTROS	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. APRENDER Y USAR HABILIDADES DE AUTODEFENSA (AUTORREPRESENTACIÓN)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. COMUNICAR DESEOS Y NECESIDADES PERSONALES	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES EDUCATIVAS	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. USAR ESTRATEGIAS DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y DE AUTORREGULACIÓN EN CASA Y EN LA COMUNIDAD	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
TIPO DE APOYO 0= Ninguno 1= Supervisión 2= Incitación verbal/ gestual 3= Ayuda física parcial 4= Ayuda física total	FRECUENCIA DE APOYO 0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad. 1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en más ocasiones no necesitará ningún apoyo extra. 2= Frecuentemente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda. 3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad el niño necesitará un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán, sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra. 4= Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.					TIEMPO DE APOYO DIARIO 0= Nada 1= Menos de 30 minutos 2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas 3= Más de 2 horas y menos de 4 horas 4= 4 horas o más									

SECCIÓN G. ACTIVIDADES DE DEFENSA (AUTORREPRESENTACIÓN)	DESCRIPCIÓN DEL ÍTEM
1. Expresar preferencias	Apoyos para expresar preferencias personales, incluyendo identificar y comunicar deseos, necesidades e intereses.
2. Ponerse metas personales	Apoyos para establecer metas personales a corto y largo plazo. Incluye identificar aspiraciones y planes, así como proponerse metas específicas y los medios para llevarlas a cabo.
3. Actuar y lograr metas	Apoyos para tomar las medidas necesarias para conseguir metas a corto y largo plazo incluyendo decidir e implementar un plan de acción vinculado al objetivo, seguir el progreso mientras el objetivo se consigue, y modificar la meta o plan de acción que se necesite basado en esa evaluación.
4. Hacer elecciones y tomar decisiones	Apoyos para (a) entender que las elecciones y decisiones están relacionadas con consecuencias y responsabilidades; (b) identificar personas o cosas que influyen una elección y/o decisiones; (c) valorar oportunidades para hacer elecciones o decisiones y tipos/niveles de importancia; y (d) tomar buenas decisiones y entender consecuencias de varias decisiones.
5. Ayudar y asistir a otros	Apoyos para: (a) identificar situaciones en las que se debería defender a otros; (b) implicarse en organizaciones de auto-defensa, actividades cívicas, y eventos cívicos, y (c) asistir a otros cuando no son capaces o no se les permite hablar de ellos mismos o expresar preferencias personales.
6. Aprender y usar habilidades de autodefensa	Apoyos para aprender habilidades de autodeterminación y de autodefensa, (por ejemplo, explicar la necesidad de adaptaciones y modificaciones al profesor, expresar preferencias y hacer elecciones, participar en el desarrollo del Plan Educativo Individualizado).
7. Comunicar deseos y necesidades personales	Apoyos para hablar por sí mismo (o comunicar) y ejercer control sobre la propia vida, aprendiendo a defenderse de una manera efectiva y a expresar preferencias personales, necesidades y deseos, de forma que maximice el potencial para ser conseguidos.
8. Participar en la toma de decisiones educativas	Apoyos necesarios (a) para que entender y expresar preferencias sobre sus opciones de aprendizaje y metas; y (b) participar en procesos de Planificación Centrada en la Persona o en el desarrollo del Plan Educativo Individualizado (incluyendo el tiempo implicado en cada reunión para planificar).
9. Usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad	Apoyos para aprender y usar estrategias de resolución de problemas y autorregulación para propósitos sociales, personales y conductuales, tal como gestión del tiempo, auto-instrucción y técnicas de auto-refuerzo fuera de los contextos de clase.

2º Premio de Investigación

SUPORTS, RELACIÓ PROFESSIONAL I QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

ANNA BALCELLS BALCELLS

Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport **Blanquerna**
Universitat Ramon LLull

ÍNDEX

Introducció	105
PRIMERA PART	
1. Família i discapacitat intel·lectual	107
1.1. Definició i funcions de la família actual .	107
1.2. La família com a context de desenvolupament	108
1.3. Famílies amb un infant amb DID	109
1.3.1. Aportacions a la concepció de les famílies davant de la DID	109
1.3.2. L'impacte de la discapacitat en la família	111
2. La qualitat de vida familiar	116
2.1. Què entenem per qualitat de vida familiar	116
2.2. La mesura de la qualitat de vida familiar	118
3. Serveis i suports per a les persones amb DID i les seves famílies	121
3.1. Paradigma de suports	121
3.2. Serveis i suports dirigits a les famílies de persones amb DID	122
3.2.1. La provisió de suports segons el model centrat en la família	124
4. La col·laboració famílies-professionals	126
4.1. La col·laboració entre famílies i professionals com a suport	126
4.2. Perspectiva històrica de la relació professionals-famílies	127
4.3. Elements més importants de la relació de col·laboració	129
5. Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar	132
5.1 Proposta teòrica de Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) i Zuna, Turnbull i Summers (2009)	132
5.2 Model de Summers et al. (2007)	134
SEGONA PART	
6. Metodologia	138
6.1. Presentació	138
6.2. Objectius i hipòtesis	138
6.3. Mètode	140
6.3.1. Participants	140
6.3.2. Variables d'anàlisi i instruments	144
6.3.3. Procediment	145
7. Resultats	147
7.1. Resultats I. Bondat dels models de mesura: validació dels instruments	147
7.2. Resultats II. Descriptors de les variables objecte d'estudi	154
7.3. Resultats III. Proposta i elaboració de nous índexs per als instruments	156
7.4. Resultats IV. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	161

8. Discussió	166
8.1. Sobre la bondat dels models de mesura: validació dels instruments	166
8.2. Sobre els descriptors de les variables objecte d'estudi	167
8.3. Sobre la proposta i elaboració de nous índexs per als instruments	169
8.4. Sobre l'ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	171

TERCERA PART

9. Conclusions	173
9.1 Validació dels instruments i elaboració de nous índexs	173
9.2 Descriptors de les variables objecte d'estudi	174
9.3 Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	155

Referències bibliogràfiques	177
-----------------------------	-----

Annexes	185
---------	-----

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1.	Tipus de suports per a les famílies de persones amb DID segons diversos autors	123
Taula 2.	CDIAPS que varen formar part de la mostra	140
Taula 3.	Característiques demogràfiques individuals dels participants	141
Taula 4.	Característiques demogràfiques familiars dels participants	142
Taula 5.	Característiques demogràfiques dels infants amb trastorn en el desenvolupament	143
Taula 6.	Variables i instruments per mesurar-les	144
Taula 7.	Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de QdVF	149
Taula 8.	Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de Col-laboració	150
Taula 9.	Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura Inventory	151
Taula 10.	Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Imp	152
Taula 11.	Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Sat	152
Taula 12.	Índexs d'ajust pels diferents models de mesura	153
Taula 13.	Resultats descriptius de l'instrument <i>Service Inventory</i>	154
Taula 14.	Resultats descriptius de la col·laboració famílies-professionals	155
Taula 15.	Resultats descriptius de la QdVF	156
Taula 16.	Estadístics descriptius de les variables d'acord als índexs nous	158
Taula 17.	Matriu de correlacions entre les variables d'acord als índexs nous	158
Taula 18.	Relació entre la variable idioma i els índexs nous	158
Taula 19.	Relació entre la variable ingressos i els índexs nous	159
Taula 20.	Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous	159
Taula 21.	Paràmetres del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	163
Taula 22.	Índexs d'ajust pel model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	166

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1.	Connexions i interrelació entre els diferents sistemes de la teoria ecològica (adaptat de Leal, 1999)	110
Figura 2.	Factors que influeixen en el desenvolupament de l'infant (Guralnick, 1998, p. 324)	115
Figura 3.	Disposició dels principis que afavoreixen la col·laboració entre les famílies i els professionals	130
Figura 4.	Proposta teòrica de Zuna et al. (2010, p. 264) i Zuna, Turnbull et al. (2009, p. 27)	133
Figura 5.	Mediation model for family quality of life, service adequacy and partnership (Summers et al., 2007, p. 330)	136
Figura 6.	Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total	160
Figura 7.	Diagrama de pas del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	162
Figura 8.	Resultats dels paràmetres del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	164

INTRODUCCIÓ

El treball que teniu a les mans forma part de la tesi doctoral presentada per l'autora i sorgeix de la motivació personal i professional per aprofundir en les necessitats i la situació que viuen les famílies que tenen un infant amb discapacitat intel·lectual i en desenvolupament (DID) amb l'objectiu de donar-los una millor resposta.

La recerca al voltant de les famílies de persones amb DID ha posat de manifest, que sovint el dia a dia de les famílies es veu alterat a causa de l'impacte que suposa conviure amb una persona amb DID i, en concret, pel neguit que habitualment comporta haver de respondre a les demandes específiques que planteja la seva educació. En efecte, és nombrosa la literatura que posa de manifest que l'adaptació que han de dur a terme les famílies davant la nova situació afecta el clima emocional i l'estabilitat de tots els seus membres fins al punt de fer aflorar una sèrie de necessitats en part diferents a les que tenen la resta de famílies (Giné, 1995; Lacasta, 2000; Lecavalier, Leone i Wiltz, 2006; Turnbull et al., 2004; Van Riper, 1999). Guralnick (1998), per exemple, afirma que les famílies de persones amb discapacitat es veuen afectades per un conjunt de factors estressants relacionats amb la necessitat d'informació, el neguit interpersonal i familiar, la necessitat de recursos i, també, la inseguretat davant les pròpies capacitats per fer front a l'educació dels seus fills¹ amb DID.

Aquestes necessitats solen modular-se –i sovint amplificar-se– en funció d'altres variables més pròpies del mesosistema i el macrosistema, com ara la presència i qualitat dels serveis o les influències de l'entorn polític, social i econòmic en què s'emmarquen (I. Brown i Brown, 2004; Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Giné, 2000; Turnbull, 2003).

El creixent reconeixement per part dels investigadors i dels professionals dels beneficis que experimenten les famílies quan se'ls proporcionen els recursos adequats a les seves necessitats, portà a considerar la conveniència de desenvolupar noves xarxes de suport i formes de col·laboració amb els professionals basades en la necessitat que siguin les pròpies famílies les que assumeixin un paper més actiu, tant en la formulació de les seves necessitats com en l'atenció que reben amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida familiar (d'ara endavant QdVF) (Mannan, Summers, Turnbull i Poston, 2006; Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu, 2010; Zuna, Turnbull i Summers, 2009).

En efecte, en els darrers anys, la QdVF s'ha convertit en un dels principals resultats a assolir per part dels serveis que atenen les persones amb discapacitat (I. Brown i Brown 2004; Mannan et al., 2006; Shalock, 2004; Shalock i Verdugo 2003; Turnbull, Summers, Lee i Kyzar, 2007; Turnbull et al., 2004). Precisament, Dunlap i Fox (2007), Dunst i Dempsey (2007), Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston i Nelson (2005) asseguren que quan se substitueixen les relacions de poder entre les famílies i els professionals per les de col·laboració es fa més fàcil capacitar les famílies i, per tant, millorar la seva QdVF.

¹ Al llarg d'aquest treball es faran servir els termes *fills* i *parees* amb caràcter genèric per referir-nos als fills i filles o bé als pares i mares.

En aquest sentit, Summers et al. (2007), a través d'un model explicatiu, provaren que als EUA l'adequació dels suports era un predictor de la QdVF i que la col·laboració entre famílies i professionals mitjançava part d'aquest efecte. L'absència d'estudis adreçats a conèixer si l'adequació dels suports té un impacte en la QdVF en altres cultures, com per exemple la nostra, i si la col·laboració entre famílies i professionals és un aspecte intercultural relacionat amb l'adequació dels suports per a la millora de la QdVF, fonamenten l'interès de la recerca que es presenta en aquest treball.

En aquest marc, la recerca que porta per títol *Suports, relació professional i qualitat de vida familiar* se centra en conèixer si els serveis d'atenció precoç (AP) i altres serveis adreçats a la primera infància de Catalunya ofereixen suports adequats a les necessitats de la persona amb discapacitat i de les famílies, si les famílies estan satisfetes amb la col·laboració que mantenen amb els professionals dels centres i si aquests dos aspectes incrementen sensiblement la seva QdVF.

PRIMERA PART

1. FAMÍLIA I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Amb l'objectiu de contextualitzar la nostra recerca, en primer lloc dediquem aquest apartat a descriure breument què entenem per família, quines són les seves principals funcions i quin paper juga en el desenvolupament de les persones; en segon lloc, examinem algunes de les teories que ens ajuden a entendre com les famílies determinen el curs del desenvolupament dels infants i joves; i, finalment, presentem les aportacions més rellevants que en els últims anys s'han generat entorn de l'impacte que la discapacitat sol tenir en les famílies.

1.1. Definició i funcions de la família actual

Al llarg de la història el concepte de família ha anat canviant en funció del moment històric i del context social i cultural. Fins no fa gaires anys, quan es parlava de família es pensava en un model estereotipat de família tradicional, formada per un home i una dona units en matrimoni que vivien junts amb els fills biològics. En els nostres dies aquesta imatge de família no es correspon amb la realitat, atès que no representa una bona part de les estructures familiars que conformen la nostra societat.

Són moltes les definicions que històricament s'han formulat sobre la família sigui des de l'antropologia, la sociologia, el dret o la psicologia. Atesos els nostres objectius, només ens referirem a dues definicions, les que ens presenten Palacios i Rodrigo (1998) i Poston et al. (2004).

Per als primers, la família és:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (Palacios i Rodrigo, 1998, pp. 33).

Per als segons la família s'ha d'entendre com les persones que pensen en si mateixes com a part de la família, ja estiguin relacionades per sang, matrimoni o no, i que es donen suport i tenen cura els uns dels altres de forma regular (Poston et al., 2004).

Tot i que els autors coincideixen en el fet que es pot parlar de família encara que no hi hagi fills, en aquest treball ens centrem en estructures familiars que impliquen com a mínim la presència d'un fill, atès que el nostre interès se centra en la família com a context bàsic de desenvolupament per als infants.

1.2. La família com a context de desenvolupament

Al llarg de la història, han existit diferents teories i models explicatius que han pretès respondre com es du a terme el desenvolupament de les persones.

Miras i Onrubia (1998) afirmen que, a grans trets, es poden distingir dues grans teories. La primera sosté que el creixement personal s'ha d'entendre com el resultat d'un procés de desenvolupament bàsicament intern. La segona perspectiva, més reconeguda en els nostres dies en la disciplina de la psicologia de l'educació, defensa que el desenvolupament de les persones es recolza en els processos d'aprenentatge, i que, per tant, l'evolució de l'individu depèn, en bona mesura, de factors externs (Coll, 1990). Aquesta última manera d'entendre el desenvolupament, formulada originalment per Vygotski (1995), es coneix amb el nom de *Teoria sociocultural del desenvolupament*.

Una de les novetats de la teoria sociocultural vygotskiana en comparació amb altres proposades és que parteix de la base que el desenvolupament humà és producte de les relacions que crea l'individu juntament amb altres persones en un context determinat. Per tant, amb aquest plantejament els factors biològics no són els únics que determinen el desenvolupament de la persona, sinó que els factors socials també hi tenen un paper actiu.

Després de la formulació d'aquesta teoria, molts han estat els autors que han compartit la perspectiva de Vygotski i que entenen que el desenvolupament humà té un origen social, cultural i històric (Bronfenbrenner 1987; Coll, Coromina, Onrubia i Rochera, 1992; Kaye, 1986; Martí, 1994; Rogoff, 1989, 1993; Valsiner, 1989, 1994; Wertsch, 1988); d'aquí la importància que els entorns de vida reben en els nostres dies.

A mode de resum per a Vygotski, les persones desenvolupen els processos necessaris per integrar-se en la comunitat en què viuen, a partir de la interacció del seu perfil biològic amb els instruments o mitjans que la família –i altres contextos– els ofereixen per poder adequar-se als diversos entorns de vida (Wertsch, 1988).

Bronfenbrenner (1987) inspirador de la teoria ecològica del desenvolupament, centrà les seves investigacions en entendre el paper que prenen els diferents contextos en el desenvolupament de les persones.

Una de les aportacions més significatives de la teoria ecològica en relació amb la teoria sociocultural és que concreta els contextos socials en què tenen lloc les activitats que porten a terme els individus (Wertsch, 1988). En concret, aquesta teoria considera la família com el context de desenvolupament per excel·lència, entenent que les interaccions que la basteixen juguen un paper clau en la concreció de la cultura i comportament dels infants i joves (Bronfenbrenner, 1987).

És a dir, que el concepte de desenvolupament adoptat atorga a la família un paper determinant en la direcció que pren el desenvolupament en totes les persones. En paraules de Giné (1998), la família passa a considerar-se el "context bàsic en el qual té lloc la interacció" (p. 126).

1.3. Famílies amb un infant amb DID

1.3.1. Aportacions a la concepció de les famílies davant de la DID

Centrant-nos en les famílies amb fills amb DID, les aportacions que ens ajuden a entendre millor com els contextos familiars promouen el desenvolupament dels infants són les derivades de la teoria dels sistemes familiars, la teoria ecològica de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner 1987; Bronfenbrenner i Morris, 1998) i la teoria ecocultural de Gallimore i els seus col·laboradors (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie i Nihira, 1993; Gallimore et al., 1989).

a) Teoria dels Sistemes Familiars

La teoria general de sistemes va ser formulada inicialment per von Bertalanffy entre els anys 50 i 60 amb l'objectiu d'explicar que la conducta humana no és independent del context en què té lloc (Dowling, 1996; Rodrigo i Palacios, 1998).

Segons Leal (1999) i Keen (2007), la família és un sistema social complex, caracteritzat per uns trets i unes necessitats determinades i úniques. La família com a sistema, es desenvolupa al llarg del temps i es defineix per una història, uns valors, unes tradicions, uns objectius, unes creences i unes prioritats compartides per tots els membres que la formen. La família és vista com una xarxa de relacions recíproques en què l'experiència de cada membre de la família afecta els altres individus que en formen part.

Des d'aquesta perspectiva, encara que es reconeix la individualitat de cada membre, es considera que la família és un sistema global integrat per un nombre de subsistemes definits per les relacions existents entre els diferents membres de la família (Leal, 1999). Segons Palacios i Rodrigo (1998), concebre la família com un sistema format per un conjunt de subsistemes suposa percebre-la com quelcom més que la suma dels individus que la conformen. Andolfi (1984), citat per Palacios i Rodrigo (1998) afirma que "la familia es un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas, en constate interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior" (p. 46).

Tal com apunta la mateixa definició d'Andolfi (1984), la família es considera un sistema obert que pren sentit en un context social i ambiental més ampli.

b) Teoria Ecològica

La teoria ecològica del desenvolupament explica l'evolució humana en termes dels entorns que afecten i delimiten les situacions en què participen directament les persones i en què aquestes interaccionen amb altres individus (Bronfenbrenner, 1987).

Concretament, Bronfenbrenner (1987) assenyalava que la persona interactua dins uns sistemes d'influència que s'interrelacionen per configurar i definir l'entorn ecològic en què té lloc el desenvolupament. Aquests sistemes representen els diferents contextos de vida presents al llarg del cicle vital d'una persona i van des dels més distals als més propers als individus.

Inicialment, Bronfenbrenner (1987) va delimitar els sistemes d'influència que determinen les condicions de desenvolupament de les persones en quatre: el microsistema, el mesosistema, l'exosistema i el macrosistema. No obstant això, en els últims anys ha reformulat una part de la seva teoria i ha variat la disposició d'aquests sistemes. El resultat d'aquesta nova teoria quedà rebatejat com a *bioecològica*.

Segons la teoria bioecològica, els sistemes d'influència es redueixen a tres: microsistema, mesosistema i macrosistema. L'exosistema passa a fusionar-se amb el mesosistema atesa la dificultat per distingir els límits entre aquests dos entorns a l'hora de fer recerca i intervenció.

Tal com es pot observar en la Figura 1, els sistemes ecològics es representen de manera concèntrica. Els sistemes més generals engloben els sistemes més concrets i específics, donant a entendre que cadascun d'aquests sistemes funciona i pren sentit dins d'un altre sistema (Leal, 1999). És a dir, que els sistemes més generals integren i, alhora, influeixen en les característiques dels sistemes que aixopluguen.

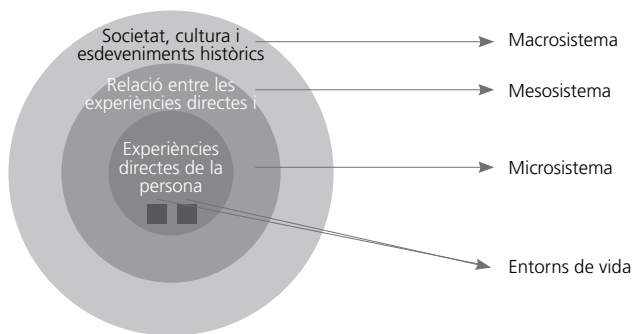


Figura.1. Connexions i interrelació entre els diferents sistemes de la teoria ecològica (adaptat de Leal, 1999).

Convé destacar que, així com afirmen Palacios i Rodrigo (1998), la convergència de la teoria sistèmica i l'ecològica ha proporcionat els fonaments que sustenten la perspectiva evolutiva-educativa de la família. En efecte, per analitzar la família com a context de desenvolupament dels infants i dels adults que en formen part és necessari nodrir-se d'ambdues teories. D'una banda, perquè és amb aquestes dues teories que entenem que el context familiar no només respon a les característiques, interaccions i rols de la família nuclear sinó que aquest també es veu afectat pels sistemes més externs; d'altra banda, perquè el conjunt d'influències que caracteritzen el context familiar ajuden a configurar l'individu i són un aspecte que cal observar i analitzar si el que es vol és entendre el desenvolupament de la persona.

c) Teoria Ecocultural d'Acomodació Familiar

Segons Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer (1989) i Giné (2000) la teoria ecològica és útil per entendre com els contextos i les seves influències determinen el desenvolupament de les persones, però es revela insuficient a l'hora de donar a conèixer què és el que passa i per què dins un context determinat.

Gallimore et al. (1989) elaboraren la teoria ecocultural amb l'objectiu de complementar la teoria de Bronfenbrenner (1987) i explicar el que realment passa enmig de les interaccions que tenen lloc entre els components que configuren els diferents sistemes o entorns.

La teoria ecocultural sosté que la família crea i manté unes rutines diàries amb les quals fa front a les necessitats de tots els membres i a les exigències de l'entorn. Aquestes rutines estan mediatitzades per uns escenaris d'activitat que prenen forma a partir dels valors i objectius familiars. Segons Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie i Nihira (1993) i Gallimore et al. (1989) els escenaris d'activitat es poden equiparar a l'arquitectura del dia a dia de la família; fragments de dia de la família que caracteritzen la seva dinàmica familiar, com ara les hores de preparar els menjars, el moment dels àpats, l'estona de desparar la taula, el temps d'oci, etc.

Des de la teoria ecocultural es percep que aquests escenaris d'activitats, els quals vehiculen les rutines diàries familiars, estan integrats dins un context més ampli anomenat *nínxol ecocultural*.

Segons Gallimore et al. (1993) i Gallimore et al. (1989) el nínxol ecocultural és un marc complex que construeixen les famílies com a resultat de l'impacte de les condicions de vida més properes (nivell d'ingressos, habitatge, transport, distància de casa als serveis, etc.) i els aspectes culturals i econòmics de la societat (creences i objectius relatius als béns morals, l'origen i les causes de les discapacitats, les tradicions matrimonials i familiars, etc.).

Gallimore et al. (1989) asseguren que és en el marc d'aquest nínxol ecocultural que la família rep les influències del meso i del macrosistema i adquireix el conjunt de creences, valors i objectius, així com també els recursos que els permet bastir les seves rutines diàries. Aquest procés que duen a terme totes les famílies rep el nom d'*acomodació familiar*.

Gallimore et al. (1989) parlen d'acomodació, referint-se a les accions de construcció social que les famílies realitzen per adaptar-se i contrarestar les condicions problemàtiques o dificultoses presents en la seva vida familiar: necessitat d'ingressos, atenció sanitària, accessibilitat als serveis, feines domèstiques, relació i rol marital, orientació en l'educació dels fills, objectius respecte dels fills i aspiracions parentals, entre d'altres.

Les tres teories explicades convergeixen en assenyalar que, per millorar les condicions de desenvolupament, cal dirigir els esforços cap al major nombre de variables contextuais que juguen un paper important en l'evolució del desenvolupament dels individus, més que centrar les atencions en la modificació de les característiques individuals d'aquests. Per tant, aquestes teories sostenen que les intervencions han d'anar adreçades a afectar el màxim nombre de sistemes o entorns possibles per tal d'optimitzar les condicions de desenvolupament (Giné, 2000).

1.3.2. L'impacte de la discapacitat en la família

Des dels anys 60 i 70, l'estudi entorn de les famílies d'infants amb DID ha despertat un gran interès entre els investigadors. Les recerques desenvolupades en els primers anys acostumaven a centrar-se en l'impacte que la discapacitat provocava en les famílies en ter-

mes d'estrès i/o depressió i, generalment, només tenien en compte l'opinió del principal vetllador de la persona amb DID: la mare (Bailey et al., 1998; Davis i Gavidia-Payne, 2009; Turnbull et al., 2007). Aquestes recerques donaven compte de la situació de les famílies que tenien algun fill amb discapacitat des d'una perspectiva patològica (Cunningham, 2000; Gallimore et al., 1993; Simón, Correa, Rodrigo i Rodríguez, 2004; Summers, Behr i Turnbull, 1989; Turnbull, 2003). Durant els anys 80, se seguia considerant que tenir un fill amb DID repercutia negativament en la família i gairebé sempre es vinculava el procés d'adaptació d'aquestes famílies a moments de crisi i estrès.

Els estudis posteriors als anys 80, influenciats per la teoria dels sistemes familiars, incorporaren les opinions de pares, germans i/o altres membres de la família, a part de la opinió de la mare (Minnes, 1998).

A partir dels anys 90 –segons els autors–, hi va haver un canvi substancial pel que fa a l'enfocament. Des d'aleshores, s'estén una nova visió d'aquestes famílies. Es postula que la discapacitat té diferents significats i efectes per a cadascuna de les famílies, que cada família és única i diferent a totes les altres i que, en conseqüència, els processos d'adaptació i les necessitats que presenten no són sempre les mateixes (Cunningham, 2000).

Amb aquesta evolució, es deixa de focalitzar en l'estrès que pateixen les famílies com a conseqüència de la discapacitat de l'infant, per identificar els factors que contribueixen a que aquestes famílies s'adaptin a la seva situació amb més o menys èxit (Shapiro, Blacher i Lopez, 1998; Summers et al., 1989). La majoria d'aquestes recerques s'orienten a explicar els elements familiars que faciliten la seva adaptació i resposta a les necessitats de l'infant amb DID (Simón et al., 2004) i dels aspectes de l'entorn de l'infant que afecten el seu desenvolupament (Giné, 1995).

Comptat i debatut, avui dia s'accepta que el procés d'adaptació que duen a terme les famílies pot provocar resultats negatius en la família –com per exemple, major estrès–, però també de positius –com seria un major creixement personal dels seus membres. En aquest apartat intentarem sintetitzar les aportacions més rellevants dels últims temps entorn de l'efecte que produeix la discapacitat en les famílies i quins en són els elements mediadors. Finalment, dedicarem unes línies a explicar el model de Guralnick (1998, 2001), el qual ens dóna una visió global sobre els aspectes de l'entorn de l'infant que afecten el seu desenvolupament.

Simón, Correa, Rodrigo i Rodríguez (2004) afirmen que tenir un fill amb DID no ha de provocar necessàriament respostes poc adaptatives en el sistema familiar, ans al contrari. Aquests autors afirmen que, en alguns casos, la presència de discapacitat pot arribar a enfortir les relacions entre els membres que componen la família. En la mateixa línia, Cunningham (2000), que dugué a terme una recerca longitudinal amb famílies de persones amb Síndrome de Down (d'ara endavant SD), recalca que entre un 65% i un 70% de les famílies que participen en el seu estudi funcionaven de manera similar a les famílies que tenen fills amb un desenvolupament normatiu. Igualment, Skinner i Weisner (2007) subratllen que no hi ha suficients evidències per afirmar que els pares de persones amb DID sofreixen més estrès, més problemes emocionals o més dificultats familiars que les famílies que no tenen fills amb DID.

Contràriament, Palacios i Rodrigo (1998) sostenen que quan els infants responen de manera adequada a les demandes de l'entorn promouen que aquest continuï enviant missatges positius per al seu creixement. En canvi, quan els infants no s'adapten a les exigències del medi, provoquen situacions forçoses i causen que el cercle d'influències es vagi empobrint i deteriorant. En efecte, són molts els autors (Giné 1995, Guralnick, 1998; Lacasta, 2000; Lecavalier et al., 2006; Turnbull et al., 2004; Van Riper, 1999) que afirmen que la majoria de famílies que tenen fills amb discapacitat veuen afectades les interaccions familiars com a resultat de les dificultats que presenta el fill.

Dunst i Dempsley (2007) i Giné (1995), per exemple, asseguren que el rol que han de desenvolupar els pares de persones amb DID mostra un grau de complexitat i intensitat no generalitzable a la resta de famílies amb fills amb desenvolupament normatiu i que, en conseqüència, aquests solen desenvolupar una resposta emocional negativa. De manera similar, Shapiro, Blacher i Lopez (1998) recorden que els pares d'aquests infants han de desenvolupar una sèrie de tasques addicionals que provoquen, en alguns casos, que els pares se sentin sobrecarregats, minvi la qualitat de les interaccions familiars, restringeixen la participació en activitats de la comunitat i que per tant, requereixin d'una sèrie de necessitats diferents a la resta de famílies.

Giné (2001) afirma que les necessitats que presenten les famílies de persones amb DID no són exclusives d'una etapa evolutiva concreta –moment en què s'informa de la presència de discapacitat– sinó que s'estenen durant tota la vida de les persones amb DID.

En concret, Giné (2000) afirma que les necessitats de les famílies de persones amb DID prenen diferents formes segons el moment pel qual està passant la persona amb DID i la seva família, no es mantenen estables al llarg de tot el cicle vital i difereixen en tipus, grau i intensitat. Així doncs, no seria apropiat parlar de necessitats de les famílies de les persones amb DID en general, sinó de les necessitats que és possible que emergeixin a conseqüència de l'impacte de la discapacitat en un entorn determinat.

És pel fet que no totes les famílies reaccionen i s'adapten igual davant de l'infant amb discapacitat que els investigadors han orientat les recerques a conèixer quins són els factors que intervenen en la varietat de respostes donades per les famílies. Inicialment, aquestes recerques se centraven majoritàriament en les característiques de l'infant amb DID (grau de severitat de la discapacitat, temperament, etc.). No obstant això, i entenent que aquest no és l'únic factor que determina la resposta de les famílies, a poc a poc, s'introdueixen elements relacionats amb les creences i els estils de comportament dels pares, la qualitat de les relacions familiars, les habilitats dels pares o els sistemes de suport extern (Simón et al., 2004).

Pel que fa als suports, per exemple, Shapiro et al. (1998), prenent com a base altres investigacions, i Bailey et al. (2007) afirmen que la presència de satisfacció per part de les famílies en relació amb el sistema de suports socials s'associa a menys estrès i símptomes de depressió entre les mares. Així mateix, els suports socials de què disposen les famílies es relacionen amb un millor ajustament, una millor adaptació, un augment de les competències parentals i, en conseqüència, un major benestar. En aquest sentit, Baker i Blacher (1993) asseguren que els sentiments de sobrecàrrega disminueixen i les interaccions entre els membres de la família milloren quan les famílies disposen de serveis on la persona amb

DID pot estar durant unes hores al dia. Disposar d'aquests serveis fa que els membres de la família tinguin més temps per poder dedicar-se a altres coses i a ells mateixos.

Pel que fa a com afecten les característiques pròpies de la discapacitat de l'infant en el procés que duen a terme les famílies, segons Minnes (1998) les mares d'infants amb DID són les que mostren un nivell més elevat d'estrès si les comparem amb altres mares amb fills amb altres tipus de discapacitats. En aquesta mateixa direcció, Head i Abbeduto (2007) afirmen que és nombrosa la literatura que demostra que depenent de l'etiologia de la discapacitat, dels problemes de comportament que pateixen i de les condicions psiquiàtriques de les persones amb DID, el benestar dels pares es veu més o menys afectat. En aquest sentit, sembla que els pares de persones amb autisme pateixen més estrès, són més pessimistes respecte del futur del seu fill i tenen més símptomes de depressió que els pares amb fills amb altres discapacitats (Head i Abbeduto, 2007; Shapiro et al., 1998). Bailey et al. (2007), també asseguren que les variables "tipus de discapacitat" i "problemes de comportament" s'associen a la possible aparició de símptomes depressius. En aquest estudi, les mares de persones amb autisme i amb problemes de comportament també eren les que mostraven nivells més alts de depressió. En la mateixa línia, Hastings, Daley, problemes de comportament per part dels infants amb DID, més símptomes depressius per part de les mares.

Cunningham (2000) també trobà que les famílies mostren menys benestar emocional quan el nivell de funcionament de les persones amb SD és més baix i tenen problemes de comportament.

Els següents paràgrafs els hem volgut destinar a donar a conèixer el model proposat per Guralnick (1998, 2001). Des de la nostra modesta opinió aquest és un dels models que millor explica quins són els factors que es posen en joc en el sistema familiar quan es presenta una discapacitat i de quina manera es poden evitar o alleugerir els estressors associats a la discapacitat.

Guralnick, amb la intenció d'elaborar un model efectiu per a l'atenció precoç, dedicà part dels seus esforços a elaborar un marc que expliqués el desenvolupament dels infants amb discapacitat o amb risc de patir-ne. En concret, identificà alguns dels factors que intervenen de manera determinant en el desenvolupament d'aquests.

En el model dissenyat per Guralnick (1998) hi ha tres factors que determinen el curs del desenvolupament d'un infant amb risc biològic o social: els patrons d'interacció familiar, les característiques familiars i els estressors que provoca tenir un fill amb DID.

Els patrons d'interacció familiar per Guralnick són:

- Transaccions de qualitat entre pare-fill.
- Experiències que la família brinda en l'entorn físic i social.
- Hàbits de la família referents a la salut i la seguretat.

Segons Guralnick, aquests tres patrons d'interacció alhora que influeixen directament el curs que pren el desenvolupament en l'infant són el resultat d'un segon conjunt de factors relacionats amb les característiques familiars. Aquestes característiques estan constituïdes pels trets personals que defineixen la família –actituds i creences, salut mental i nivell

intel·lectual dels pares, entre d'altres– i les característiques familiars no relacionades amb la discapacitat de l'infant –suports socials, relació de parella, recursos econòmics, personalitat de l'infant, etc.– (Guralnick 1998, 2005).

Segons Guralnick (2001), quan les característiques familiars es consideren “normals”, el desenvolupament de l'infant amb o sense discapacitat procedeix de la manera esperada. En canvi, quan les característiques familiars són desfavorables, els factors d'interacció es veuen afectats i, conseqüentment, el curs del desenvolupament pot alterar-se.

En el cas de les famílies de persones amb discapacitat, els models d'interacció són afectats per un tercer conjunt de factors; situacions d'estrès addicionals a les que la família ha de fer front. Segons Guralnick (1998, 2001), i tal com s'observa en la Figura 2, aquest conjunt d'estressors es poden classificar en quatre categories: a) necessitat d'informació (implicacions del diagnòstic, com ara entendre la discapacitat de l'infant), b) ansietat interpersonal i familiar (repensar les prioritats familiars i les pròpies personals), c) necessitat de recursos (recerca i coordinació de serveis per a la persona amb discapacitat i per a la família), i d) amenaça de la confiança dels pares (habilitats per desenvolupar amb eficiència les tasques parentals).

D'acord amb Guralnick (1998), aquests estressors provocats per la presència de la discapacitat poden interferir en els patrons d'interacció familiar i, per tant, podrien arribar a comprometre el desenvolupament de l'infant.

En la Figura 2, podem apreciar el model de desenvolupament elaborat per Guralnick (1998, 2001) en el qual es contempen els factors de risc (característiques de la família que es poden convertir en estressors i efectes de tenir un fill amb discapacitat) que poden amenaçar els patrons d'interacció familiar i amb això alterar el resultat de desenvolupament de l'infant.

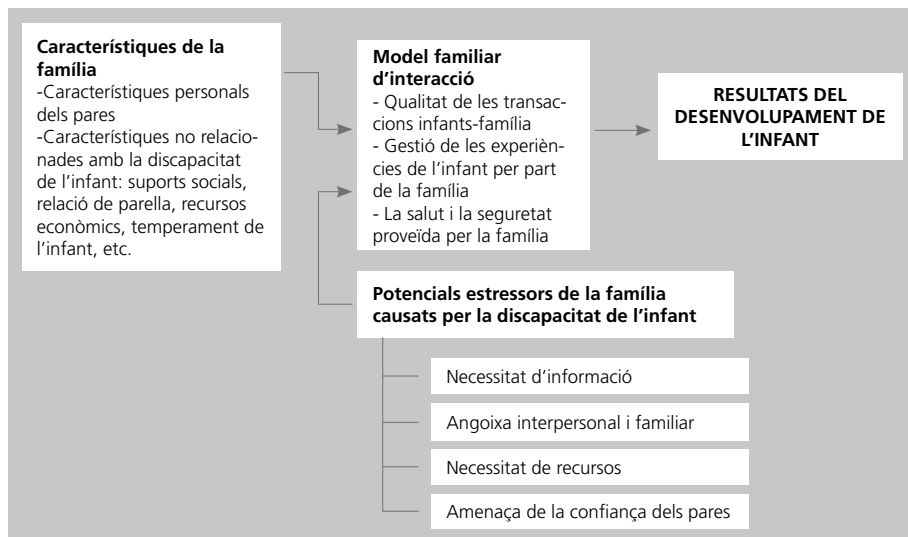


Figura 2. Factors que influeixen en el desenvolupament de l'infant (Guralnick, 1998, p. 324).

Finalment i prenent les paraules de Guralnick (2001), probablement una de les consideracions importants que cal tenir molt en compte a l'hora de dissenyar els programes dels serveis d'atenció precoç, és sospesar l'impacte de l'estrès en els factors d'interacció de les famílies que tenen fills amb discapacitat i no quedar-se únicament amb les limitacions derivades de la discapacitat.

2. LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

L'interès per la qualitat de vida de les famílies amb fills amb DID és recent i s'origina en el treball dels investigadors i professionals entorn de la conceptualització, mesura i aplicació del constructe de QdV de les persones amb DID; de fet, l'estudi de la QdVF es pot considerar una extensió i conseqüència dels avenços produïts en l'àmbit de la QdV de persones amb DID.

En aquest apartat ens proposem destacar les contribucions més importants entorn de la conceptualització i mesura de la QdVF.

2.1. Què entenem per qualitat de vida familiar

Com hem assenyalat, l'interès per la QdVF és una conseqüència dels progressos desenvolupats en l'àmbit de la QdV de les persones amb DID. Així com també del creixent reconeixement del fet que la QdV dels individus està íntimament vinculada al seu entorn i, en particular, a la família (I. Brown i Brown, 2004; Park et al., 2003; Summers, Poston et al., 2005; Turnbull, 2003). I encara, de la importància del treball centrat en la família com a forma de proveir suports a les persones amb DID i a les pròpies famílies (Hu, Wang i Xiao, en premsa; Poston et al., 2004).

L'estudi de la QdVF, igual que la QdV individual, té interès des del moment en què pretén proveir un marc de referència que permeti conèixer quins són els factors que contribueixen a què les famílies de persones amb DID tinguin uns resultats de QdVF o uns altres.

Encara que l'interès per la QdVF ha incrementat en els últims anys de manera important (I. Brown i Brown, 2004), les recerques existents són limitades, recents i diversificades (I. Brown, Isaacs, McCormack, Baum i Renwick, 2004). Fins a l'actualitat, encara no s'ha arribat a un acord respecte de la conceptualització, mesura i aplicabilitat de la QdVF (Zuna, Turnbull et al., 2009). Aquesta manca d'acord reflecteix l'existència de diferències importants entre els treballs dels principals investigadors que s'hi dediquen.

Igual que el concepte de la QdV de les persones amb DID, Schalock i Verdugo (2003) afirmen que la QdVF també és un constructe: a) multidimensional, ja que està compost pel conjunt de variables que determinen la situació de vida de les famílies, i b) que inclou components subjectius i objectius.

I. Brown i Brown (2004) sostenen que hi ha tres components de la QdV individual que també són crítics de la QdVF. Seguint amb aquests autors, les famílies experimenten QdVF quan a) lluiten i aconsegueixen realitzar el que volen, b) estan satisfetes amb el que han aconseguit, i, c) se senten capacitades per viure la vida que desitgen.

En relació amb el tercer component, capacitació (*empowerment*), per a I. Brown i Brown (2004) les famílies que experimenten QdV, són aquelles que poden controlar la seva vida i són autosuficients per cercar i proveir els suports que necessiten. El que determina el grau de capacitat de les famílies és la seva competència per prendre decisions adequades així com per aprofitar les possibilitats que els brinda l'entorn en termes d'oportunitats.

La capacitat també és un dels elements que Turnbull (2003) considera en la seva comprensió de la QdVF. Per a aquesta autora, la capacitat és el camí que ha de seguir perquè la família incrementi la QdVF. En aquest sentit, Turnbull concep la capacitat com el procés i la QdVF com el resultat.

Schalock i Verdugo (2003), seguint amb aquesta idea, entenen que la QdVF, igual que la QdV individual, és el resultat entre els desitjos i les necessitats familiars i la satisfacció amb aquests.

Els grups d'investigació que han desenvolupat recerques pròpies de conceptualització i mesura de QdVF que encapçalen els avenços més destacats i produeixen la major part de literatura des del moment en què despertà l'interès per la QdVF – finals dels anys 90 i principis dels 2000– són fonamentalment dos (Hu et al., en premsa). Aquests grups de recerca són: el *Beach Center on Disability* de la University of Kansas (EUA) que lidera la Dra. Ann Turnbull i que gaudeix d'una llarga tradició en investigació sobre famílies de persones amb DID, i el *Quality of Life Research Unit* de la University of Toronto (Canadà) dirigit pel Dr. Ivan Brown en col·laboració amb altres col·legues d'Austràlia i Israel, el qual va participar en el consens de conceptualització, mesura i aplicació de la QdV de persones amb DID amb l'IASSID.

Altres grups de recerca i autors que també han fet aportacions importants de conceptualització i mesura de la QdVF són: el Dr. Diego Castañón i Andrea Aznar de la Fundació Itineris d'Argentina, i el grup de recerca Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna, que lidera el Dr. Climent Giné.

Des de 1998, el grup de recerca del *Beach Center on Disability* duu a terme investigacions de conceptualització i mesura de la QdVF. El procés de conceptualització de la QdVF encapçalada per aquest grup de recerca es pot dividir en tres fases: a) identificació de les dimensions i els indicadors de QdVF (Poston et al., 2004), b) construcció d'una escala de QdVF que els permetés verificar les dimensions identificades i mesurar el constructe desenvolupat (Park et al., 2003), i, c) confirmació i redefinició de les dimensions de QdVF (Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull, 2006; Summers, Poston et al., 2005). Com a resultat d'aquest procés d'investigació es varen identificar les següents dimensions: Interacció familiar, Rol parental, Recursos generals, Salut i seguretat i Suports per la persona amb DID i es desenvolupà l'escala *Beach Center Family Quality of Life Scale*.

El procés de conceptualització seguit pel grup *Quality of Life Research Unit* de Canadà amb la col·laboració de col·legues d'Austràlia i Israel fou força diferent al desenvolupat pel grup del *Beach Center on Disability*. Aquest segon grup també identificà les dimensions de QdVF que conformen el constructe, encara que mitjançant una revisió exhaustiva de la literatura sobre QdV individual i familiar i un intens intercanvi amb investigadors,

professionals i famílies de persones amb DID. Aquest procés va durar tres anys i identificà nou àrees de QdVF: Salut, Benestar econòmic, Relacions familiars, Suport d'altres persones, suports de persones que donen atenció a la persona amb DID, Creences culturals i espirituals, Carrera i preparació per a la carrera, Oci i temps lliure, i Implicació comunitària i cívica.

Per la seva banda, Aznar i Castañón (2005) van conduir una recerca en 12 països de l'Amèrica del Sud que també tingué per objectiu identificar els components crítics de QdVF. Aquests autors reconegueren sis dimensions que cobrien tot l'espectre: Benestar emocional, Fortaleses i desenvolupament personal, Normes de cohabitació, Benestar físic i material, Vida familiar, i Relacions interpersonals i comunitàries.

L'última iniciativa de conceptualització de la QdVF de què tenim constància és la liderada pel grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* amb col·laboració amb quatre universitats més de la resta de l'estat espanyol (Universidad Autónoma de Madrid, Universidad de las Palmas de Gran Canaria, Universidad del País Vasco i Universidad de Sevilla). Aquest grup seguí un procés molt semblant a l'efectuat pel *Beach Center on Disability* (exploració qualitativa, identificació i confirmació de dimensions). Com a resultat de les investigacions encapçalades per aquest grup s'identificaren set dimensions de QdVF per a les famílies de persones amb DID d'Espanya (Gràcia, Vilaseca, Balcells, Simó i Salvador, 2010): Benestar emocional, Interacció familiar, Salut, Benestar econòmic, Organització i habilitats parentals, Acomodació de la família i, Inclusió i participació social

2.2. La mesura de la qualitat de vida familiar

En aquest apartat explicarem alguns dels aspectes que els investigadors suggereixen que convé tenir present per mesurar la QdVF i presentarem una sèrie d'instruments de QdVF que s'han desenvolupat durant aquests últims anys.

Schalock (2004) suggereix que els factors que cal tenir en compte per dissenyar investigacions i/o instruments que tinguin per objectiu mesurar la QdVF són:

a) Centrar-se en la naturalesa multidimensional de la QdVF

La mesura de la QdVF, així com la QdV de les persones amb DID, és un tema complex atès que és un constructe que està compost per més d'una dimensió (Wang i Brown, 2009).

b) Centrar-se en els resultats personals

La conceptualització, mesura i aplicació de la QdV i de la QdVF pren sentit en la millora dels *outcomes* de les persones amb DID i les seves famílies.

Un dels aspectes que cal considerar per mesurar la QdVF amb propòsits de millora, és la necessitat de centrar-se en les individualitat de cada família; percebre-la en el seu conjunt i no aïllar-la dels seus entorns de vida.

c) Incloure les perspectives de les persones amb DID i de cadascun dels membres de la família.

Segons I. Brown i Brown (2004), Schallock i Verdugo (2003) i Turnbull et al. (2004), una de les principals preocupacions al voltant de la mesura de la QdVF és la dificultat per recollir, i posteriorment analitzar, les perspectives dels diferents membres que componen una mateixa família.

Respecte a la recollida de les dades, la solució adoptada passa sovint per identificar i explorar l'opinió del membre de la família que millor pot representar els interessos de la persona amb DID i de la resta de components –normalment la mare (R. I. Brown, MacAdam-Crisp, Wang i Iarocci, 2006; Poston et al., 2004; Summers et al., 2007). No obstant això, i tal com assenyalen I. Brown i Brown (2004) i Córdoba, Gómez i Verdugo (2008), rarament la perspectiva d'un sol membre representa la visió de tota la resta. Segons aquests autors, quedar-se amb una sola percepció no assegura una imatge real de la QdVF, ja que existeixen diferents criteris dins d'una mateixa família a l'hora de valorar el funcionament familiar, els elements que provoquen estrès i les fonts de recursos.

Una altra limitació per entendre la QdVF globalment, fa referència a les dificultats per conèixer l'opinió de la persona amb DID. En aquest sentit, Gardner, Nudler i Chapman (1997) presenten una sèrie de suggeriments que poden facilitar aquesta exploració.

En relació amb l'anàlisi, i en el cas en que s'hagi pogut comptar amb la participació de diferents membres d'una mateixa família, el recurs més emprat és agregar totes les respostes i cercar la mitjana per arribar a un resultat únic (Córdoba, Verdugo i Gómez, 2006). Tot i que aquesta és l'estratègia més utilitzada, alguns investigadors com I. Brown i Brown (2004) enumeren uns desavantatges quan s'analitzen les dades segons aquest procediment en termes de pèrdua d'informació.

Afortunadament, en els últims anys es comencen a utilitzar estratègies estadístiques d'anàlisi més complexes que permeten valorar la QdVF considerant les diferents perspectives dels membres que componen la unitat familiar (Hoffman et al., 2006; Poston et al., 2004).

d) Utilitzar metodologies plurals

Segons Schallock (2004) l'ús de metodologies plurals per capturar la QdV també ha d'aplicar-se a la nostra àrea d'estudi.

Normalment les mesures emprades per valorar el constructe de QdVF són de naturalesa qualitativa a partir d'entrevistes. Segons Wang i Brown (2009), encara que fer entrevistes i després analitzar-les ha estat un avanç per aproximar-se a la QdVF, és un exercici que requereix de molt de temps i d'uns coneixements força sofisticats per analitzar les dades i interpretar-ne els resultats. És per això que, en els últims anys, i paral·lelament als treballs de conceptualització realitzats entorn la QdVF, s'han elaborat instruments de base més quantitativa.

No és fins als anys 90, i paral·lelament als estudis de conceptualització, que els investigadors comencen a dirigir els seus esforços a elaborar instruments vàlids i fiables per mesurar la QdVF.

Concretament, els instruments de QdVF dels quals tenim constància són el *Beach Center Family Quality of Life Scale*, la *Family International Family Quality of Life Survey*, l'escala de QdVF d'Aznar i Castañón i, finalment, les dues escales de *Calidad de Vida Familiar-España* (d'ara endavant CdVF-E).

El *Beach Center Family Quality of Life Scale* (d'ara endavant *Beach Center FQOL*) sorgeix com a resultat dels estudis de conceptualització (Park et al., 2003; Poston et al., 2004) i dels propis d'elaboració i validació de l'escala, conduïts pel grup del *Beach Center on Disability* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005).

Aquesta escala està composta per 25 ítems que donen resposta a les 5 dimensions de QdVF identificades prèviament. L'escala es respon segons la importància que els enquestats atribueixen a l'ítem i quina n'és la satisfacció a partir d'un escalat Lickert (d'1 a 5).

Tal com assenyalen Sainz, Verdugo i Delgado (2006), l'objectiu d'avaluar el mateix indicador de dues maneres és establir un contrast cognitiu entre els dos aspectes i determinar així la qualitat de la relació percebuda. En aquest mateix sentit, Córdoba, Verdugo i Gómez (2006) assenyalen que la QdVF es mesura amb la suma de les puntuacions de satisfacció de la persona en les diferents àrees de vida centrals, d'acord amb el pes en importància que l'individu dona a cada àrea. Així doncs, i des del punt de vista d'aquesta autora, la percepció de la QdVF només està completa quan la importància està inclosa en cadascuna de les dimensions valorades.

Respecte a això, Poston et al. (2004) comenten que les puntuacions en importància permeten individualitzar les respostes a la família, ja que poden elegir els indicadors que personalment els són significatius. I al·leguen, que en preguntar sobre importància, també s'està minimitzant la possibilitat que els investigadors, els professionals i les famílies percebin els indicadors com a estàndards que haurien de subscriure totes les famílies.

Atès el bon acolliment del *Beach Center FQOL*, aquest instrument ha estat i segueix sent objecte d'adaptació i validació en diferents contextos socials i culturals. En concret, els grups d'investigació, fins on tenim coneixement, que han realitzat aquest exercici són originaris de la Xina (Hu et al., en premsa), Espanya (Balcells, Giné, Guàrdia i Summers, en premsa; Sainz, Verdugo i Delgado, 2006) i Colòmbia (Córdoba et al., 2006; Verdugo, Córdoba i Gómez, 2005). En el cas d'Espanya, la primera adaptació fou duta a terme per l'*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad* (d'ara endavant INICO) (Sainz et al., 2006) i la posterior validació de Balcells, Giné, Guàrdia i Summers (en premsa).

La *Family International Family Quality of Life Survey* va ser inicialment elaborada pel grup *Quality of Life Research Unit* l'any 2000 (I. Brown, Neikrug i Brown, 2000) i després de ser aplicada a famílies de Canadà, Austràlia, Israel, Corea del Sud i Taiwan fou modificada. Fruit d'aquesta revisió, sorgí una nova versió anomenada *Family International Family Quality of Life Survey-2006* (d'ara endavant *International FQoL-2006*) (I. Brown et al. 2006; Isaacs et al., 2007).

A diferència del *Beach Center FQOL*, la *International FQoL-2006* recull dades quantitatives (escala de Lickert) i qualitatives (preguntes obertes) a través de sis dimensions de mesura respecte de les nou àrees de QdVF identificades durant el procés de conceptualització.

Aquestes mesures són: importància, oportunitats, iniciativa, estabilitat, èxits i satisfacció (Isaacs et al., 2007; Wang i Brown, 2009).

Atesa la complexitat de les respostes i la comprensió dels ítems, aquesta és una escala que s'aconsella aplicar en forma d'entrevista.

Aquesta escala està traduïda a dotze llengües i s'està aplicant a més de 18 països (Austràlia, Àustria, Bòsnia, Bèlgica, Canadà, Estats Units d'Amèrica, Índia, Iran, Irlanda, Israel, Itàlia, Japó, Malàisia, Mèxic, Holanda, Polònia, Eslovènia i Taiwan), fet pel qual pren el nom d'internacional.

L'escala de QdVF elaborada per Aznar i Castañón (Aznar i Castañón, 2005) té 42 ítems. A hores d'ara, no tenim coneixement de com es respon i de quines propietats psicomètriques té ja que encara està en fases de perfeccionament.

Les últimes escales de QdVF a què ens referirem són les elaborades pel grup d'investigació *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* en col·laboració amb quatre universitats més de l'estat espanyol. Aquestes escales s'anomenen CdVF-E (0-18) i CdVF-E (<18). La primera està orientada a mesurar la QdV de les famílies amb infants i joves amb DID de menys de 18 anys, mentre que la segona està dirigida a les famílies amb adults amb DID. La CdVF-E (0-18) està composta per 61 ítems i la CdVF-E (<18) per 67. Ambdues es responen segons un escalat Lickert de freqüència d'1 a 5 (mai, rarament, alguna vegada, sovint, sempre), més una última opció de no aplicable (0). Són escales d'autoaplicació i, per tant, estan pensades perquè les respongui la família a soles (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2011; Gràcia et al., 2010).

3. SERVEIS I SUPORTS PER A LES PERSONES AMB DID I LES SEVES FAMÍLIES

En aquest apartat explicarem breument la importància dels suports en la vida de les persones amb discapacitat i les seves famílies, i ens centrarem en els més freqüents. A continuació, presentarem el model de treball centrat en la família que en els darrers anys ha rebut el reconeixement unànim tant dels professionals com dels investigadors.

3.1. Paradigma de suports

En els darrers anys, s'està imposant una nova manera de pensar i d'entendre les persones amb DID que es caracteritza per una perspectiva socioecològica de la discapacitat i un model multidimensional del funcionament humà (Bronfenbrenner, 1987; Shalock, 2009). En aquest sentit, els investigadors (Whemeyer et al., 2008) i les organitzacions internacionals comparteixen que el funcionament últim de la persona amb DID depèn de la seva interacció amb altres persones i amb l'ambient en què participa. En aquest context, pren una rellevància capital facilitar la coherència entre els individus i els seus entorns per tal de poder determinar les necessitats de suport d'una persona perquè millori el seu funcionament.

En efecte, s'entén que els suports tenen l'objectiu d'ajudar les persones amb DID a funcionar de manera més efectiva en les activitats típiques de vida.

Certament, l'ús de suports no és nou en l'atenció a les persones amb DID; la novetat és la conceptualització que se'n fa a partir del model funcional que caracteritzen les definicions que l'AAIDD² ha publicat per mitjà dels manuals de l'any 1992, 2002 i recentment el 2010 (*American Association on Mental Retardation* [AAMR], 1992, 2002; AAIDD 2010). Com és conegut, l'AAIDD ha estat des de fa molts anys la màxima autoritat per definir la condició de *discapacitat intel·lectual*.

3.2. Serveis i suports dirigits a les famílies de persones amb DID

D'acord amb el que s'ha explicat en aquest marc teòric, les famílies que tenen fills amb DID es veuen més afectades en el funcionament que les que tenen fills amb desenvolupament típic (Mannan et al., 2006). La presència de la discapacitat provoca que, en la majoria dels casos, les famílies hagin de fer front a situacions inesperades que van prenent forma a mesura que la persona amb DID transita per les diferents etapes del cicle vital (Dunst i Deal, 1994; Giné, 2000). Aquesta lluita de les famílies des del moment en què neix la persona amb DID, genera, en la majoria de casos, necessitats de suport específiques.

Dunst i Deal (1994) defineixen les necessitats de les famílies com indicadors d'alerta que requereixen una ajuda per assolir un objectiu o una finalitat concreta. És a dir, que les necessitats de les famílies posen de manifest que hi ha una discrepància entre el que és i el que hauria de ser.

Dunlap i Fox (2007) entenen que els suports per a les famílies són ajudes per millorar les seves capacitats i, al capdavant, incrementar la QdV. Per a aquests autors, els suports s'han de dissenyar i proveir segons les necessitats que presenta cada família en particular.

Al nostre entendre, com afirmen Turnbull et al. (2007), les bases conceptuals que fonamenten la provisió de suports a les persones amb DID (paradigma de suports) són les mateixes que justifiquen la provisió de recursos a les famílies de persones amb DID. Aleshores, la definició de suports donada per l'AAMR (2002) per referir-se als recursos i estratègies que necessiten les persones amb DID, és extrapolable al que entenem per suports dirigits a les famílies.

Segons el Sistema 2002 de l'AAMR (2002, 2006) els suports a) fan referència a recursos i estratègies, b) permeten a les persones accedir a recursos, informació i relacions en ambients integrats, c) originen un increment de la integració i de la millora del creixement i del desenvolupament, i, d) es poden avaluar en funció dels resultats.

Els suports per a les famílies poden proveir-se des dels serveis especialitzats o des dels entorns naturals. Sigui com sigui, l'objectiu que persegueixen és ajudar les famílies a

² El mes de juny de 2006 l'AAIDD reemplaça els termes *retard mental per discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament*. En efecte, aquesta institució passa a anomenar-se *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*.

desenvolupar el seu paper, a participar de manera efectiva en la comunitat i, en última instància, a millorar la seva QdV (Cunningham, 2000; Giné, 2000).

Si bé la investigació en el camp de la valoració dels suports que es proveeixen a les persones amb DID ha aconseguit evidents progressos en els darrers anys, la investigació relativa a la mesura de la necessitat, grau i intensitat de suports concrets que requereixen les famílies de persones amb DID per poder participar de manera activa en tots els àmbits de vida, és extremadament limitada (Poston et al., 2004).

De totes maneres, la recerca disponible permet identificar diverses classificacions dels tipus de suports que es poden proporcionar a les famílies per donar resposta a les seves necessitats. En la Taula 1 i en els paràgrafs següents es presenten algunes de les agrupacions actuals dels suports dirigits a les famílies que, com es pot veure, tenen molts elements en comú.

Taula 1. Tipus de suports per a les famílies de persones amb DID segons diversos autors

Autors	Suports
Bailey i Simeonsson (1988)	<ul style="list-style-type: none"> - Informació - Suports - Informar els altres - Serveis de la comunitat - Finançament - Funcionament familiar
Dunlap i Fox (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - Informació - Formació - Respir - Assistència a casa - Assessorament/Orientació - Planificació - Relacions d'amistat - Accés social i serveis mèdics
Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter i Tsutsui (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Suport de respir - Suport a la llar per al cuidador - Suport d'acomodació de la llar - Programes diaris de suport als membres de la famílies: Oci, Educatius, Vocacionals i No especificats - Teràpia per al membre amb DID - Suport emocional per al cuidador o per a la família - Suport financer - Transport - Informació - Coordinació - Defensa

Així com hem assenyalat anteriorment, es fa evident la coincidència d'uns determinats suports en totes les classificacions i/o resultats. En primer lloc, **la informació**. Segons Turnbull et al. (2006), les famílies que tenen fills amb DID solen tenir unes necessitats d'informació més manifestes que les famílies que tenen fills amb un desenvolupament normatiu que es concreten en: 1) més necessitat d'informació del fill (la discapacitat, el diagnòstic i el pronòstic), 2) com interaccionar i educar-lo i, 3) els serveis disponibles per al present i futur del seu fill. En relació amb la informació, Knox, Parmenter, Atkinson i Yazbeck (2000) afirmen que les famílies senten que tenen el control de les seves vides i

que experimenten una bona QdVF quan tenen accés a la informació i quan aquesta informació està actualitzada.

Una segona necessitat de suport és **la formació i/o orientació i assessorament** –segons la classificació– per millorar les habilitats d'interacció amb els fills, d'ensenyament, distribució d'horaris i temps diari, entre d'altres.

El suport de **respir o assistència personal** perquè les famílies puguin dur a terme una vida professional normalitzada o disposin de temps lliure per dedicar a les aficions, apareix també com una necessitat comuna.

King, King, Rosenbaum i Goofin (1999), en un intent d'anar més enllà i conèixer si la provisió de recursos sota un determinat paradigma afectava la situació de les famílies, exploraren de quina manera facilitar serveis de respir familiar des de la perspectiva de treball centrada en la família afectava el funcionament de les famílies de nens de 3 a 5 anys. Els resultats d'aquesta recerca apuntaren que la provisió de suports des d'aquesta perspectiva de treball és un predictor de major satisfacció amb el servei, redueix l'estrès i incrementa el benestar de la família en general.

3.2.1. La provisió de suports segons el model centrat en la família

El treball centrat en la família ha estat àmpliament reconegut com un model de treball en la provisió de serveis per a les famílies de persones amb DID (Freedman i Capabianco, 2000; Law et al., 2005). Més encara, Law et al. (2003) conclouen que la perspectiva de treball centrat en la família hauria de considerar-se com la millor pràctica per conèixer les necessitats dels infants amb DID i de les seves famílies i proveir els suports adequats.

A Europa no és fins als anys 90 que s'estén aquesta nova concepció dels serveis centrats en la família i, per tant, més preocupats per donar resposta a les seves necessitats (Pender, 2000).

Aquest model posa èmfasi en entendre el desenvolupament de l'infant d'una manera més holística i més contextual; es reconeix que el progrés de l'infant no respon a una suma d'intervencions parcials sinó a una visió de conjunt que troba la millor expressió en l'atenció preferent a casa i a la comunitat. La família i la comunitat passen a ser reconeguts com els contextos per excel·lència per a promoure el desenvolupament.

El progrés de l'infant ja no s'associa tant al tractament del dèficit, sinó a proveir-lo d'oportunitats i experiències favorables en els seu entorns naturals –a casa i a la llar d'infants– a partir de les rutines diàries. En aquest sentit, allò realment important passa a ser la capacitació dels pares, sense oblidar lògicament l'atenció específica que alguns infants poden precisar.

Així doncs, el treball centrat en la família reconeix que les famílies són ens únics i la columna vertebral de la vida dels infants i, en conseqüència, se les ha de col·locar en el centre d'atenció. Aquesta perspectiva emfatitza la importància del paper actiu que juga tota la família –i no només la mare– en la cura del membre amb DID. També remarca la neces-

sitat de tractar amb respecte i donar suport a la família (Freedman i Capabianco, 2000; Rosebaum, King, Law, King i Evans, 1998).

Allen i Petr (1996) manifesten que hi ha dos elements de la perspectiva centrada en la família que són compartits per la majoria d'autors que han fet contribucions importants en aquest enfocament: l'elecció familiar i les forteses de la família. En aquests sentit, Leal (1999) afirma que quant més centrat en la família sigui l'enfocament, més oportunitats tindran els membres de la família de construir sobre els punts forts familiars, deixant de preocupar-se per corregir els punts febles, de manera que les famílies puguin augmentar el control personal de les situacions que les afecten i la presa de decisions.

Segons Turnbull (2003) les característiques del model de treball centrat en la família són:

- a) Respecte per **l'elecció de la família**. La família passa a ser l'última responsable de la presa de decisions respecte els temes que tenen a veure amb el fill amb DID; el paper dels professionals en aquest procés ha de ser de guia i orientació (Dunst, Johanson, Trivette, i Hamby, 1991).
- b) Èmfasi en els **punts forts de la família** i del context. S'abandonen les orientacions de caire patològic (limitacions) i prenen rellevància les actuacions orientades a promoure les competències i possibilitats de l'entorn familiar.
- c) **Tota la família es concebuda com a unitat de suport**; per això deixa de focalitzar-se la intervenció només en l'infant amb discapacitat i la mare.

Segons Turbiville, Turnbull, Garland i Lee (1996), la col·laboració entre famílies i professionals esdevé el mitjà per treballar sota el model centrat en la família. Així doncs, la col·laboració és entesa com un dels principis del treball centrat en la família (Turnbull, Turbiville i Turnbull, 2000).

És important no confondre el model centrat en la família amb les intervencions que focalitzen l'interès en la participació de tots els membres de la família i que tenen en compte les seves preocupacions; ajudar les famílies perquè escullin entre dues opcions proposades pels professionals o visitar les famílies a casa no assegura que s'estigui duent a terme un treball centrat en la família.

Així mateix, Rosebaum, King, Law, King i Evans (1998) defensen que els serveis que donen atenció a les persones amb DID que treballen segons el model centrat en la família són aquells que dirigeixen els seus esforços a millorar les condicions de vida de les persones amb DID i de les seves famílies, i no els que centralitzen les actuacions en la persona amb DID i que complementàriament ofereixen de tant en tant suports a les seves famílies.

Si bé el model de treball centrat en la família es va concebre per fonamentar les pràctiques de tots els serveis que donen resposta a les necessitats de les persones amb DID, als EUA aquest model s'ha estès majoritàriament entre els serveis d'AP (Summers, Hoffman et al., 2005). Amb tot, Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson i Beegle (2004) afirmen que la resta de serveis no s'han quedat indiferents davant aquest nou enfocament; els serveis educatius per persones amb DID, per exemple, estan treballant per intensificar la parti-

cipació de les famílies en el projecte educatiu de centre mitjançant l'establiment d'una relació de col·laboració entre les famílies i els diversos professionals que atenen la persona amb DID (Summers, Hoffman et al., 2005; Turnbull, Turnbull, Erwin i Soodak, 2006).

Segons Summers, Hoffman et al. (2005), la bona acollida del model centrat en la família per part dels serveis d'AP dels EUA depèn d'un gran nombre de variables. No obstant això, aquests mateixos autors asseguren que una de les raons d'aquest èxit té a veure amb el fet que els centres d'AP acostumen a ser el primer servei que atén les persones amb DID i, per tant, el principal referent per a les famílies.

En els últims anys, una bona part dels investigadors que treballen en el camp de l'AP coincideixen en el fet que els objectius d'aquests serveis s'han d'orientar cap a la millora de les condicions dels infants amb DID i també de les seves famílies (Bailey et al., 1998; Bruder, 2000; Law et al., 2003). En aquest sentit, Mannan, Summers, Turnbull i Poston (2006) i Summers et al. (2007) afirmen que els esforços en el camp de l'AP s'han de dirigir a identificar els resultats que aquests serveis han d'assolir en relació amb les persones amb DID i les famílies per adequar-se al nou model d'intervenció.

4. LA COL-LABORACIÓ FAMÍLIES-PROFESSIONALS

En aquest apartat, ens centrarem en la importància que té la col·laboració entre famílies i professionals a l'hora d'assolir els objectius de vida tant de la persona amb DID com de la pròpia família. Realitzarem un breu recorregut històric dels patrons de relació establerts entre famílies i professionals al llarg dels anys i descriurem alguns dels factors d'interacció que la literatura reconeix que promouen la col·laboració.

4.1. La col·laboració entre famílies i professionals com a suport

Molts han estat els autors que han posat de relleu la importància d'establir una bona relació entre pares i professionals per assolir els resultats de vida desitjats (Adelman i Taylor, 1997; Summers, Gavin, Hall i Nelson, 2003; Summers, Hoffman et al., 2005). D'acord amb Summers et al. (2007) i Turnbull et al. (2006), la relació que els professionals estableixen amb les famílies esdevé un dels suports més importants que els serveis poden oferir a les persones amb discapacitat.

Hi ha evidències que vinculen la implicació dels pares en els programes dels fills amb el desenvolupament cognitiu i els èxits acadèmics d'aquests (Desimone, 1999; Halle, Kurtz-Costes i Mahoney, 1997). Fine i Nissenbaum, (2000) també han confirmat que la relació de col·laboració entre pares i professionals es comporta, en molts moments, com un estimulador de l'obtenció dels resultats esperats per les famílies i els fills. Així com també fa més probable que les famílies aconsegueixin habilitats que les beneficiï per funcionar de manera més efectiva en el seu entorn, fomentant d'aquesta manera l'*empowerment* (Dempsey i Dunst, 2004; Dunst i Dempsey, 2007; Dunst i Trivette, 1996; Trivette, Dunst, Boyd i Hamby, 1995).

En la mateixa línia Trivette, Dunst, Boyd i Hambdy (1995) afirmen que els centres d'AP que adopten el model de treball centrat en la família, que es caracteritza per la relació de col·laboració amb les famílies, tendeixen a promoure una major percepció de control personal i d'autosuficiència en els pares, així com també (Applequist i Bailey, 2000) una major satisfacció amb el servei. Concretament, Summers et al. (2007) posen de relleu que als EUA el nivell de satisfacció de les famílies amb els suports que ofereixen els serveis d'AP està parcialment mediat per la percepció de col·laboració que tenen aquestes.

Tot i que la relació de col·laboració entre famílies i professionals aporta beneficis evidents a les famílies i als infants, McWilliam, Maxwell i Sloper (1999) i Sanders (1999) posen de manifest que, a la pràctica les relacions no s'ajusten sovint als estàndards propis de la col·laboració. I que, fins i tot, en ocasions, aquesta relació és vista com una font d'estrès i preocupació tant per als pares com per als propis professionals (Giné 2000; Summers, Hoffman et al., 2005; Wang et al., 2004).

Si girem la mirada a la nostra realitat, ens adonarem que ni a Espanya ni a Catalunya la legislació inclou preceptes que orientin els professionals a establir una relació de col·laboració amb les famílies que suposi la participació en la presa de decisions. En aquest moment, la decisió d'escolarització d'un infant només contempla que els pares siguin escoltats, però s'obvia la participació en el programa de treball o bé en l'accés a determinats serveis especialitzats. No obstant això, i a conseqüència dels beneficis evidents, sembla que en els últims anys les coses estan canviant en alguns serveis.

4.2. Perspectiva històrica de la relació professionals-famílies

Com en altres àmbits, l'atenció a les persones amb discapacitat i les famílies ha experimentat amb els anys diversos canvis, tant pel que fa als models conceptuals, com a les pràctiques professionals i al reconeixement social.

Convé tenir present que no es tracta d'un procés homogeni en tots els països occidentals. Al contrari, s'observen diferències importants tant en l'origen dels serveis com en els models d'actuació i en la responsabilitat de finançament. En conseqüència, qualsevol intent de síntesi es fa particularment complex i arriscat.

A continuació descriurem els principals models que han caracteritzat la relació que s'ha establert entre els professionals i les famílies.

Turnbull (2003), Ferguson (2001) i Peterander (2000) asseguren que històricament han existit tres models diferents que caracteritzen la relació dels professionals amb les famílies. Segons Turnbull, Turbiville i Turnbull (2000) aquests models es determinen pel poder que en cada moment han mostrat tenir els professionals i les famílies en la presa de decisions.

a) Model Psicoterapèutic (des de l'inici fins als anys 80)

El model existent fins als anys 80 es caracteritzava per una concepció patològica de la discapacitat, que s'estenia a la família i es reflectia en el tractament de l'infant i, si era el cas, en el tractament de la família. Quant a l'infant, es prioritzava tractar les conseqüències del

dèficit, atès que el model psicoterapèutic comportava una concepció dels serveis centrats en l'infant i de caràcter rehabilitador. Pel que fa a l'atenció a les famílies, la concepció de l'atenció centrada en la discapacitat, deixava el treball amb les famílies en un segon pla i sempre percebut com a complementari del treball que es feia amb l'infant. El naixement d'un infant amb discapacitat era percebut com un problema que conduïa a la família a una crisi, que s'iniciava amb el xoc i finalitzava amb l'acceptació, que requeria psicoteràpia (Turnbull, 2003; Turnbull et al., 2000).

La relació dels professionals amb les famílies es regia pel model d'expert. La relació que s'establia entre ambdós era clarament asimètrica (Turnbull et al., 2000; Vilaseca et al., 2004).

b) Model de Formació de Pares (des de mitjans dels anys 80 fins a finals dels anys 90)

A mitjans dels 80 va emergir en el camp de l'atenció a les persones amb discapacitat la corrent ecològica.

El bon acolliment d'aquesta perspectiva del desenvolupament per part dels serveis precipità el canvi d'un model més psicoterapèutic a un altre de més formatiu. Es començà a reconèixer que l'entorn familiar influenciava el desenvolupament cognitiu de l'infant amb DID (Turnbull et al., 2000), la qual cosa concedia als pares un paper prioritari per remeiar i millorar el desenvolupament dels fills (Guralnick, 1998).

Aquesta segona etapa es caracteritza per un model de treball amb les famílies que es coneix com *formació de pares*. Aquesta pràctica s'ha d'entendre en continuïtat i com a conseqüència del model anterior. En aquest model, l'important seguia essent el tractament del dèficit de la persona amb discapacitat. Ara bé, per sumar esforços, calia assegurar la participació de la família, ja que la persona amb discapacitat passava la major part del temps a casa amb els pares –normalment amb la mare. Efectivament, la formació dels pares –en particular de les mares– apareixia com un objectiu prioritari per continuar el tractament a casa d'acord amb les pautes dels professionals.

Els pares eren considerats co-terapeutes (Peterander, 2000) i en efecte esdevenien participants necessaris per dur a terme a casa el programa que els professionals havien dissenyat per a la persona amb discapacitat. Els professionals continuaven fent ús del poder d'expert per prescriure la intervenció més adequada.

Aquests dos primers models es regien pel control de la presa de decisions per part dels professionals, la qual cosa a vegades ocasionava una clara incomoditat en els pares quan no estaven del tot d'acord amb el criteri dels professionals.

c) Model de Col·laboració (finals dels anys 90 fins a l'actualitat)

Progressivament i paral·lelament als canvis conceptuals internacionals, i també en el nostre país als canvis en el camp de l'atenció a les persones amb discapacitat i les seves famílies per passar d'un model clínic a un model més educatiu, es va estenent una nova concepció més centrada en la família com a context de desenvolupament i, per tant, més preocupada per la millora de les pràctiques educatives familiars.

Aquest canvi de mirada comporta també canvis en les pautes de relació dels professionals amb les famílies, substituint a poc a poc l'èmfasi en la formació pel model de col·laboració amb els pares. S'adopta, doncs, un model d'intervenció on el que realment preocupa és millorar les competències de les famílies perquè d'aquesta manera també milloraran les pràctiques educatives en la interacció diària amb el fill. En aquest sentit, es consideren els pares com a col·laboradors amb els quals s'estableix una relació confiada, d'igual a igual i que es caracteritza per la presa de decisions conjunta. Turbiville et al. (1996) asseguren que la col·laboració entre família i els professionals esdevé el mitjà idoni per identificar i aconseguir els resultats desitjats pels infants i les famílies.

És per això que es revisen les relacions de poder que sovint han caracteritzat la relació dels professionals amb les famílies; es passa de que tot el control el tinguin els professionals a compartir-lo amb les famílies (Turnbull et al., 2000).

Segons Bailey, Buysse, Edmondson i Smith (1992) la col·laboració emergeix com un dels fonaments principals del treball centrat en la família, ja que assegura la participació activa de les famílies en la identificació de les necessitats tant de l'infant com de la família, en la prioritització dels objectius que s'han de treballar i, al capdavant, en la presa de decisions respecte del fill amb DID.

A continuació, explicarem amb més deteniment què entenem per col·laboració i quins són els principis.

4.3. Elements més importants de la relació de col·laboració

En la literatura actual s'utilitzen diferents termes per parlar del procés pel qual les famílies i els professionals treballen conjuntament, d'igual a igual, per assolir un objectiu comú (Turnbull et al. 2006). Algunes de les expressions més utilitzades són: cooperació, implicació familiar, participació familiar, *partnership*, etc. (Summers, Hoffman et al., 2005).

Al nostre entendre, la paraula que millor expressa el tipus de relació que es vol promoure és la de *partnership*, que hem traduït per col·laboració atès que és el terme que més s'hi aproxima. Segons Turnbull et al. (2006), basant-se en Merriam Webster's Collegiate Dictionary (2011), *partnership* significa una relació que es caracteritza per una estreta cooperació entre persones que comparteixen uns mateixos drets i responsabilitats³.

Segons Summers, Hoffman et al. (2005), existeix molta literatura entorn del concepte de col·laboració i els seus components. En aquest treball, volem destacar les aportacions realitzades pels components del *Beach Center on Disability*. Aquest grup de recerca, que ja ha estat presentat en apartats anteriors, ha dut a terme diverses investigacions entorn de la col·laboració de famílies i professionals en els darrers anys. Al nostre entendre, aquestes investigacions han aportat llum a la conceptualització de la col·laboració.

Blue-Banning et al. (2004) afirmen que la col·laboració es refereix a interaccions de suport mutu entre les famílies i els professionals, que s'orienten a identificar les necessitats dels

³ Traducció de l'autora de la recerca

infants i de les famílies, i es caracteritzen pel sentit de competència, compromís, igualtat, comunicació positiva, respecte i confiança³.

Aquesta definició de col·laboració és amb la que nosaltres ens sentim més còmodes atès que, des del nostre punt de vista, és la més completa, la que es fa més ressò de les aportacions dels autors més rellevants del camp i la que millor s'adequa als fonaments de la recerca que presentem.

Turnbull et al. (2006), basant-se en l'estudi de Blue-Banning et al. (2004) assenyalen que els elements centrals que componen el constructe de col·laboració professionals-famílies són set, i ajuda a entendre'ls si els representem formant un arc de canó, en què la clau de volta és la confiança.

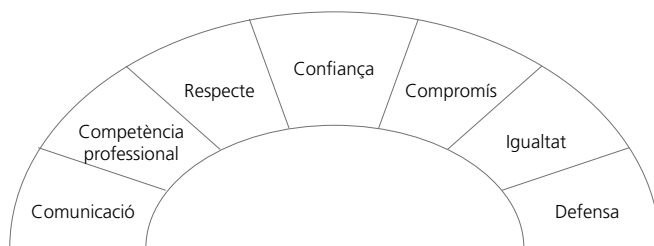


Figura 3. Disposició dels principis que afavoreixen la col·laboració entre les famílies i els professionals (A. P. Turnbull et al., 2006, p. 141).

Vegem, tot seguit, un breu resum d'aquests set principis que defineixen la col·laboració.

a) Comunicació

Com és sabut, la comunicació és la base de la interacció humana, i perquè una relació tingui èxit, és necessari que la comunicació sigui eficaç; tant pel que fa a la qualitat com a la quantitat (Turnbull et al., 2006). Per a aquests autors, mantenir una comunicació de qualitat significa ser positiu, clar i respectar la persona amb la qual s'està conversant. En canvi, la quantitat fa referència a la periodicitat en què es du a terme la comunicació, de manera que les famílies perceben que no queda cap tema per tractar.

b) Competència professional

Les famílies que participaren en la recerca de Blue-Banning et al. (2004) explicaven l'èxit o el fracàs de les seves relacions amb els professionals referint-se a les habilitats i competències d'aquests. Les famílies valoraven aquells professionals que tenien suficients habilitats com per adaptar les estratègies d'interacció a la realitat del seu infant o de la família i transformar les necessitats de suports en ajudes concretes.

c) Respecte

Seguint amb aquestes autores, el respecte entre famílies i professionals existeix quan ambdós demostren consideració envers l'altre i es transmeten estima i admiració amb fets i paraules.

d) Compromís

Per Blue-Banning et al. (2004), els professionals es comprometen amb les famílies quan consideren que la relació que tenen amb les persones amb discapacitat i les seves famílies, va més enllà d'una mera obligació laboral. Els participants de l'estudi de Blue-Banning et al. emfatitzaren que ells volien professionals que demostrassin compromís i dedicació en la feina, i que aquest compromís es reflectia en el valor que els professionals donaven a la relació que mantenien amb les persones amb DID i les famílies.

e) Igualtat

Blue-Banning et al. (2004) afirmen que la igualtat apareix quan ambdues parts senten que tenen el mateix grau d'influència sobre les decisions que afecten el desenvolupament de la persona amb DID. Aquests autors també conclouen que els professionals i les famílies no senten que comparteixen el mateix grau de responsabilitat fins que negocien conjuntament les decisions.

f) Defensa

El concepte de defensa es refereix a la lluita que els agents implicats duen a terme per obtenir una millor situació per a la persona amb discapacitat.

g) Confiança

Turnbull et al. (2006) asseguren que la confiança és el principi fonamental de la relació de col·laboració entre famílies i professionals.

La confiança és un concepte molt utilitzat en la literatura per referir-se a un desenvolupament positiu de la relació entre famílies i professionals (Dunlap i Fox, 2007; Dunst i Paget 1991; Dunst, Trivette i Deal, 1994; Dunst, Trivette i Snyder, 2000).

Quan els pares parlen de confiança es refereixen a tres aspectes: fiabilitat, seguretat i discreció.

Segons Blue-Banning et al. (2004), parlar de confiança en el context de les relacions de col·laboració entre famílies i professionals significa: sentir i creure que pots comptar amb una persona, tenir la certesa que aquesta actuarà amb criteris de bondat en relació amb els altres i confiar que obrarà en coherència amb els objectius que es proposa i que en cap cas defraudarà aquell qui li fa confiança. Així doncs, una persona serà digne de confiança d'una altra, quan en comptes d'actuar per interès propi ho faci per beneficiar els qui confien en ell, així com, quan dirigeixi els seus esforços a mantenir la seva paraula malgrat les dificultats.

Som conscients que alguns dels elements aportats xoquen amb la cultura que impregna la relació dels professionals i les famílies a casa nostra. No pretenem, ni estem en condicions de fer un judici de valor. Tanmateix, sabem a quina direcció apunten els pares i trobem un possible recorregut per part dels professionals que probablement milloraria la satisfacció i capacitat de les famílies.

En definitiva, tal com apunta Summers, Hoffman et al. (2005), la literatura existent sobre la col·laboració i els seus components és bàsicament qualitativa i identifica factors relacionals o interpersonals (sobretot per part dels professionals) i, com ara, el respecte, el compromís i la comunicació oberta. Per avançar en el camp, Summers, Hoffman et al. van dissenyar i validar una escala que mesura el grau de col·laboració entre famílies i professionals, fonamentant-se en els sis components de la col·laboració identificats per Blue-Banning et al. (2004).

5. SUPORTS, COL·LABORACIÓ I QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

En aquest darrer apartat del marc teòric, explicarem el model que ha estat objecte de contrastació empírica en aquesta recerca, així com els fonaments que el sustenten.

5.1. Proposta teòrica de Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) i Zuna, Turnbull i Summers (2009)

En un intent d'unificar les diverses definicions, aproximacions conceptuals i models que diferents autors han realitzats entorn la QdVF, recentment, Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) han elaborat una proposta teòrica sobre la QdV de les famílies amb fills amb DID.

Zuna et al. (2010) entenen la QdVF com un *outcome* i la defineixen com "sentit dinàmic de benestar familiar, definit de manera subjectiva i col·lectiva pels membres de la família, en què interactuen les necessitats a nivell individual i familiar" (p.10)⁴.

Els conceptes que componen la teoria de QdVF de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) són: 1) la unitat familiar, 2) les característiques dels individus que conformen la família, 3) les actuacions i, finalment, 4) el sistema.

Dins el primer concepte (unitat familiar), Zuna, Turnbull et al. (2009) diferencien dos sub-conceptes; els trets que defineixen la família com a tal, per exemple, la mida, la forma, el lloc de residència, els ingressos, etc., i les dinàmiques familiars, resultat de la interacció entre els membres de la família, que caracteritzen la coherència, l'adaptabilitat, la presa de decisions, la proximitat familiar, etc.

Pel que fa al segon dels conceptes –característiques dels individus que conformen la família– Zuna et al. (2010) entenen que són aspectes relacionats amb la persona amb DID, amb els pares, amb els germans o altres membres de la família. En concret, identifiquen tres subconceptes dins d'aquest; les característiques individuals dels membres de la família, els trets demogràfics i les creences.

⁴ Traducció realitzada per l'autora de la recerca

El tercer concepte que Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) contemplaren en el seu model explicatiu de QdVF té a veure amb els serveis, suports i pràctiques. Aquest tercer component implica actuació/acció.

L'últim concepte que Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) identificaren en la literatura i que introduïren en la seva proposta és el referent al sistema, que es compon pels sistemes, les polítiques i els programes.

Una vegada definit el constructe i identificats els conceptes importants, Zuna et al. (2010) van proposar la manera com aquests conceptes es relacionen:

- Els trets i les dinàmiques familiars interactuen amb les característiques individuals de cada membre de la família. El resultat d'aquesta interacció influeix sobre la QdVF.
- Les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, els serveis, suports, i pràctiques) actuen com a variables mediadores o moderadores sobre els efectes que la unitat familiar o les característiques de cadascun dels individus de la família tenen en la QdVF.
- La qualitat dels programes comporta la implementació de millors pràctiques, el que provoca canvis en els factors individuals, com per exemple, la disminució de rebequeries per part d'un infant, que al seu torn té un impacte en la QdVF.

A mode de síntesi, la Figura 4 il·lustra les hipòtesis establertes entorn els conceptes i relacions que influencien la QdVF segons Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009). Sense entrar en detall, el que mostra aquesta figura és que la QdVF és el resultat de la interacció entre un conjunt de conceptes claus. En canviar algun d'aquests conceptes, com per exemple, els suports que es proveeixen, la resta de conceptes es veuen, en menor o major mesura, modificats.

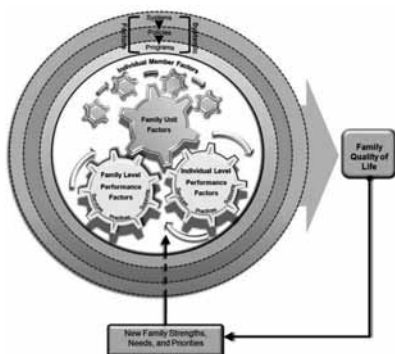


Figura 4. Proposta teòrica de Zuna et al. (2010, p. 264) i Zuna, Turnbull et al. (2009, p. 27).

En definitiva, la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) és que:

Els sistemes, les polítiques i els programes exerceixen un impacte indirecte en els serveis, suports i pràctiques individuals i familiars. Les característiques demogràfiques, trets i creences individuals, així com les característiques i dinàmiques de la unitat familiar són

predictors directes de QdVF, a l'hora que interactuen amb els serveis, suports i pràctiques individuals i familiars per predir la QdVF. Ja sigui per separat o de manera conjunta, el model de predictors dissenyat dona com a resultat una QdVF determinada que produeix noves fortaleses, necessitats i prioritats en la família que entren de nou en el model, produint un cercle que es retroalimenta al llarg de tot el cicle vital.

5.2. Model de Summers et al. (2007)

Summers et al. (2007) amb l'objectiu d'aprofundir en el coneixement sobre la relació entre els suports, la col·laboració professionals-famílies i la QdVF dissenyaren el model explicatiu *Mediation model for family quality of life, service adequacy, and partnership* que nosaltres hem rebatejat amb el nom de "Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar". Aquest model està en línia amb el treball de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) i centra l'interès en el segon concepte d'aquesta proposta "serveis, suports i pràctiques".

Abans d'explicar aquest model amb deteniment, però, convé aclarir que si bé les aportacions de Zuna i col·laboradors es publiquen l'any 2009 i 2010, els seus treballs ja eren coneguts pels seus companys investigadors del *Beach Center on Disability* i per això no pot estranyar que una part de la teoria donés peu a contrast empíric per altres companys del mateix grup. És a dir, els investigadors d'aquest centre treballaven paral·lelament en l'elaboració de la proposta teòrica –de la qual nosaltres tinguérem coneixement l'any 2007 (Turnbull, 2007) en una versió força desenvolupada– i en el disseny i desenvolupament de recerques que els permetés corroborar alguns dels supòsits d'aquesta proposta.

De fet, en paraules de les mateixes autores (Zuna et al., 2010; Zuna, Turnbull et al., 2009), per reforçar la seva proposta teòrica de QdVF és necessari provar seccions més petites de la teoria que il·lustrin empíricament les seves presumpcions i, en aquest sentit, fan una crida a la comunitat científica a sumar-se a aquesta iniciativa amb l'objectiu de provar i refinar la seva proposta.

Set dels 24 articles que Zuna et al. (2010) revisaren per construir la proposta teòrica de QdVF contenien variables relacionades amb els suports i serveis, tant formals com informals, que reben les persones amb DID i les seves famílies. En gairebé tots ells, hi figuraven signes de relació positiva entre els serveis i suports rebuts i la QdVF percebuda. Abbott, Watson i Townsley (2005), per exemple, interessats en conèixer si hi ha un vincle entre la coordinació dels serveis i el benestar familiar, trobaren que a més coordinació alguns factors de benestar familiar milloren –com ara el dormir–, mentre que d'altres, com poden ser les rutines diàries, no es veuen afectats. Feldman i Werner (2002), trobaren que la QdVF incrementava quan les famílies rebien suport per atendre els problemes de comportament del seu fill o bé quan, segons Mellon i Northouse (2001) gaudien de més suports familiars. Per la seva banda, Hornsetin i McWilliam (2007) afirmen que les famílies experimentaven més QdVF quan disposaven de més hores en el servei. Finalment, Knox et al. (2000) mostraren que les famílies senten que estan satisfetes amb la seva QdVF quan tenen accés a la informació i quan està actualitzada. En resum, aquestes recerques confirmen que tant la quantitat com el tipus de suports tenen un impacte important sobre la percepció de QdVF de les famílies.

Així mateix, altres investigadors han estudiat l'impacte dels serveis i suports en resultats familiars diferents als de QdVF, encara que sovint, tal com s'ha explicat anteriorment, molts d'aquests resultats estan íntimament vinculats i no resulta fàcil destriar-los.

Com s'ha senyalat en un altre apartat, Bailey et al. (2007) i Shapiro et al. (1998) afirmen que les famílies que mostren més satisfacció amb el sistema de suports socials experimenten menys estrès i símptomes de depressió entre les mares. En aquest sentit, sembla que les pràctiques que es duen a terme des de la perspectiva del treball centrat en la família milloren la satisfacció que les famílies tenen envers el servei, redueixen l'estrès i incrementen el benestar familiar en general (Davis i Gavidia- Payne, 2009; King, King, Rosenbaum i Goofin, 1999).

Dunst, Hamby i Brookfield (2007), amb l'objectiu de conèixer quines variables tant de l'infant amb DID, com de la família i dels serveis d'AP juguen un paper rellevant en el resultat de benestar familiar, dissenyaren un model que posaren a prova amb la col·laboració de 250 famílies dels EUA. Alguns dels resultats més destacats foren, per una banda, que les característiques familiars (quant a nivell d'ingressos, ocupació i educació) i el sentit de control que aquestes tenien sobre la seva situació s'associaven positivament al benestar familiar; i que, alhora, treballar sota la perspectiva del treball centrat en la família incrementava el control dels pares quant a la presa de decisions i, per tant, millorava indirectament el benestar familiar. Per altra banda, alguna de les variables del programa d'atenció precoç, com ara la intensitat (freqüència en què s'atén l'infant i el nombre de professionals que li donen suport) es mostraren com un predictor negatiu de benestar familiar. Per tant, i contràriament al que se sol trobar, a més intensitat del programa menys benestar. Finalment, i també com a nota sorprenent, l'última variable del model, la severitat de la discapacitat, es mostrà neutra pel que fa als seus efectes en el benestar familiar.

Sens dubte, un dels suports per part dels serveis que ha rebut més reconeixement per part dels autors, és la col·laboració entre famílies i professionals (Davis i Gavidia- Payne, 2009; Summers et al., 1989; Summers, Hoffman et al., 2005; Turnbull et al. 2006).

Fine i Nissenbaum (2000) assenyalen que l'èxit en l'obtenció dels resultats esperats per part de les famílies i els seus fills està mediat per la relació que estableixen pares i professionals. En aquest mateix sentit, Dempsey i Dunst (2004), Dunst i Trivette (1996), Dunst i Dempsey (2007), Trivette et al. (1995), asseguren que la col·laboració entre pares i professionals fomenta l'adquisició d'habilitats per part de les famílies (*empowerment*). Alhora, Trivette et al. (1995) afirmen que la col·laboració entre famílies i professionals promou una major percepció de control personal i d'autosuficiència en els pares, així com també una major satisfacció envers el servei.

Com ja hem avançat, Summers et al. (2007) amb l'objectiu d'aportar llum sobre els avenços produïts entorn de la relació entre el grau d'adequació dels suports a les necessitats dels infants amb discapacitat i les seves famílies, la qualitat de la relació que tenen les famílies amb els professionals que donen atenció al seu fill amb els resultats de QdVF, elaboraren un model explicatiu que fou objecte de contrastació en una mostra de 180 famílies als EUA. Cap recerca prèvia a la de Summers et al. (2007) havia tractat tant directament la relació i l'efecte entre aquestes tres variables.

El model dissenyat per Summers et al. (2007) es representa de manera gràfica en la Figura 5, i parteix dels següents supòsits:

- a) Una provisió adequada dels suports a les necessitats dels infants i les seves famílies té un efecte directe en la QdVF.
- b) La col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF.
- c) En definitiva, la provisió adequada dels suports és un predictor de QdVF i la col·laboració entre les famílies i els professionals actua de mitjancer en aquesta relació.

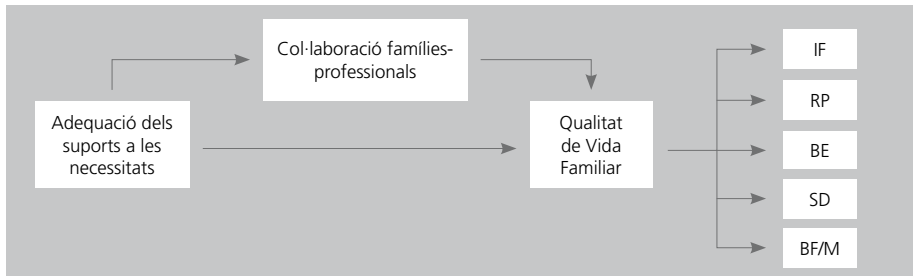


Figura 5. *Mediation model for family quality of life, service adequacy and partnership* (Summers et al., 2007, p. 330). IF= Interacció familiar, RP= Rol parental, BE= Benestar emocional, SD= Suports per a la persona amb discapacitat i BF/M= Benestar físic i material.

Per provar el model i atès que la QdVF és una variable latent, i per tant no es pot mesurar de manera directa, Summers et al. (2007) adoptaren la conceptualització de QdVF realitzada per Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull (2006) i Summers, Poston et al. (2005). Recordem que les dimensions que integren el constructe de QdVF d'aquestes autores són cinc: Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i familiar, i finalment, Suports per a la persona amb DID.

Summers et al. (2007), després de mesurar les tres variables (adequació dels suports, col·laboració entre famílies i professionals i QdVF) amb instruments ad hoc, provaren si les dades obtingudes s'ajustaven al model proposat. En un primer moment, analitzaren les relacions entre les variables per separat per respondre als dos primers supòsits del model i després provaren el model globalment (Figura 5) fent ús dels sistemes d'equacions estructurals (d'ara endavant SEM).

Al capdavant, aquestes autores trobaren que el coeficient de l'adequació dels suports com a predictor de la QdVF assolí una *t-value* de 4.74, la qual cosa corroborava que l'adequació dels suports impacta en la QdVF. Posteriorment, examinaren l'efecte de la variable adequació dels suports en la col·laboració entre famílies i professionals, resultant-ne una *t-value* de 4.39. Això confirma que l'adequació de suports exercia de predictor de la col·laboració. El model en la seva globalitat presentà un índex *Comparative Fit Index* (d'ara endavant CFI) de .98, cosa que els permeté afirmar que la mostra s'ajustava de forma excel·lent als supòsits del model.

L'última qüestió a què donaren resposta Summers et al. (2007) fou si la variable col·laboració tenia un efecte únic en la QdVF i, per tant, tenia sentit tractar-la com una variable separada de la d'adequació dels suports o si al contrari calia percebre-les de manera conjunta. Després dels resultats obtinguts, tant de l'aplicació del test de Sobel (1982) (2.14, $p = .031$), com de l'efecte de la variable adequació dels suports sobre la QdVF (0.43 - 0.34), pogueren determinar que la col·laboració exerceix un efecte parcial mitjançer entre l'adequació dels suports i la QdVF.

Comptat i debatut, aquestes autores (Summers et al., 2007) poden afirmar que una part de de la QdVF que experimenten les famílies dels EUA amb infants DID queda explicada per l'adequació dels suports a les vertaderes necessitats dels infants i les seves famílies, així com també, per la qualitat de la relació que s'estableix entre pares i professionals.

En aquest sentit, Summers et al. (2007) evidenciaren que una petita part de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) reproduceix alguns aspectes de la situació de les famílies d'infants amb DID dels EUA.

Tot i que aquest esdevingué un gran pas per donar validesa a una part de la proposta de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009), encara queda un llarg camí a recórrer tant pel que fa a la comprovació empírica de les relacions entre la resta de variables que hi juguen un paper important, l'aplicació del model de Summers et al. (2007) a diferents contextos socials i culturals així com en la mesura de les variables mitjançant diferents instruments, entre d'altres.

Com expliquem en el proper apartat, és en aquest segon propòsit, aplicar el model de Summers et al. (2007) a diferents contextos socials i culturals, que pren sentit la recerca que presentem.

SEGONA PART

6. METODOLOGIA

6.1. Presentació

Els motius que ens han portat a desenvolupar la present investigació són fonamentalment dos. En primer lloc, esperem contribuir modestament al cos de coneixement científic sobre QdVF. En concret, pretenem aportar noves dades a partir de la nostra realitat social i cultural, que permetin avançar en el model teòric de QdVF que estan desenvolupant Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009).

En segon lloc, esperem que els coneixements aportats en aquesta investigació puguin transferir-se a la pràctica diària dels professionals que atenen les persones amb DID i les seves famílies en l'àmbit de l'AP. La recerca duta a terme ha permès disposar d'informació que creiem que pot ajudar tant als serveis i als professionals com a les administracions públiques i a les entitats que proveeixen suports en aquest camp, a estar en millors condicions per ajustar les pràctiques a les necessitats que manifesten les famílies de persones amb DID i, en conseqüència, millorar la seva QdV.

6.2. Objectius i hipòtesis

L'absència d'estudis duts a terme en el nostre país sobre els suports que s'ofereixen a les persones amb DID i les seves famílies, ja sigui des dels serveis d'AP com des d'altres serveis existents en la comunitat, sobre la relació que mantenen els professionals de referència amb les famílies i sobre la seva QdV, així com sobre la relació existent entre aquests tres aspectes, fonamenten l'interès del treball que es presenta.

La **finalitat** de la recerca ha estat, per una banda, conèixer en quina mesura els suports que ofereixen els serveis d'AP –i altres serveis– s'adeqüen a les necessitats dels infants amb trastorns en el desenvolupament i les famílies i, en conseqüència, tenen un impacte positiu en la seva QdV; i per l'altra, explorar fins a quin punt la col·laboració entre les famílies i els professionals es revela com un factor clau que intervé en la percepció de la QdV d'aquestes famílies.

En definitiva, el que ens hem proposat és provar si el model plantejat per Summers et al. (2007) s'ajusta a la nostra població i, en conseqüència, aportem consistència a una part de la teoria elaborada per Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009).

Els **objectius específics** que han guiat la recerca són els següents i els desglossem en objectius descriptius i explicatius/estructurals.

Descriptius

- Identificar la percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que els serveis d'AP i altres serveis de la comunitat els ofereixen per donar resposta tant a les necessitats del seu fill amb DID com a les pròpies de la família.
- Conèixer la concepció que tenen les famílies respecte de la col·laboració que mantenen amb el professional de referència del seu fill amb DID.
- Conèixer la QdVF percebuda per les pròpies famílies.

Explicatiu/Estructurals

- Constatar si la provisió de suports adequats a les necessitats dels infants i les famílies afecta significativament la QdVF.
- Comprovar si la qualitat de la col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que intervé en la relació entre l'adequació dels suports i la QdVF.
- Al capdavant, verificar si el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" de Summers et al. (2007) presentat anteriorment s'ajusta a la nostra població d'estudi.

Per poder respondre a aquests objectius prèviament hem hagut de resoldre la qüestió de com mesurar cadascuna de les variables de la investigació. Per això hem inclòs com a propòsit de la pròpia recerca els següents objectius de mesura.

De mesura

- Adaptar i validar al context català els instruments *Service Inventory* (Beach Center, 2003), *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* (Summers, Hoffman et al., 2005) i *Beach Center FQOL* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005)⁵.
- Crear uns indicadors de mesura complementaris per millorar la informació derivada d'aquestes escales.

Les hipòtesis que han guiat la investigació es concreten en:

- La provisió de suports adequats a les necessitats dels infants i les seves famílies afecta la QdVF.
- La col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF.

El model proposat per Summers et al. (2007) s'ajusta a la mostra seleccionada i, per tant, explica part de la QdVF que experimenten les famílies de persones amb DID catalanes.

⁵ Al llarg del treball utilitzarem els noms originals de les escales *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* i *Beach Center FQOL*, encara que per a l'adaptació i validació al context català s'han traduït per Inventari de Suports i Inventari de Apoyos, Escala de Col·laboració Famílies-Professionals i Escala de Colaboración Familias-Profesionales, i finalment, Escala de Qualitat de Vida Familiar i Escala de Calidad de Vida Familiar.

6.3. Mètode

6.3.1. Participants

La població objecte de la present recerca foren **les famílies que tenen fills amb trastorns en el desenvolupament entre 0 i 6 anys que reben atenció per part d'un dels centres d'AP que hi ha a Catalunya.**

Amb l'objectiu que les característiques dels participants de la investigació representessin al màxim la població objecte d'estudi, per tal de garantir que els resultats obtinguts fossin també vàlids per l'univers total investigat, se seguí en un primer moment el mètode de mostreig per quotes. En concret, les quotes pel que fa a la selecció del centres d'AP es definiren en funció de: la ubicació (província) i l'àmbit de vida (rural i urbà).

Una vegada determinada la grandària de cadascuna de les quotes se seleccionaren els centres tenint present que havien de quedar representades totes les províncies en els diferents àmbits de vida. En la Taula 2 es mostren alguns dels trets dels CDIAPs que finalment van participar en la recerca.

Tal com s'explicarà amb més deteniment en el procediment, una vegada els centres d'AP previstos van acceptar formar part en la investigació se'ls demanà que seleccionessin 20 famílies d'infants amb trastorns en el desenvolupament de 0 a 6 anys de manera que les diferents franges d'edat quedessin el màxim de representades. El mètode utilitzat en aquest segon moment de la selecció de la mostra va ser l'anomenat casual. En efecte, els professionals dels diferents centres van escollir a les famílies tenint en compte el criteri edat però també considerant si s'avindrien a formar part en la recerca o no. Lògicament, en aquest últim filtre, la selecció de la mostra es va veure condicionada per la voluntarietat de les famílies.

Taula 2. CDIAPs que varen formar part de la mostra

Província	Àmbit de vida	Nom del centre	Procedència
BARCELONA	Urbà	CDIAP- Passeig Sant Joan CDIAP Rella-Niu SERVEI D'EDUCACIÓ I ESTIMULACIÓ PRECOÇ- Fundació Síndrome de Down	Barcelona Barcelona Barcelona
	Semiurbà/rural	CDIAP-Apinas	Igualada
GIRONA	Urbà	SAP – Gironès	Girona
	Semiurbà/rural	SAP – Joan Sellas CDIAP – Aspronis	Olot Blanes
LLEIDA	Urbà	CDIAP - CAD de Lleida CDIAP- de Gestió de Serveis Sanitaris (GSS)	Lleida Lleida
	Semiurbà/rural	CDIAP - Pla d'Urgell	Mollerussa
TARRAGONA	Urbà	CDIAP – Baix Camp	Reus Camp TGN
	Semiurbà/rural	ONA 1,2 i 3 – CDIAP Ona SAP-Jonc-Mora d'Ebre	Valls/ Montblanc Mora d'Ebre

Els mètodes de mostreig utilitzats en la recerca per seleccionar la mostra estan dins del que s'anomenen **no probabilístics**, el que suposa que no tots els individus que formen part de la població tenen les mateixes probabilitats d'arribar a formar part de la mostra i, per

tant, es fa més difícil assegurar que la mostra sigui representativa de la població objecte d'estudi. Per això, s'aconsella establir uns criteris de selecció a priori per procurar que la mostra resultant s'assembli al màxim a la població que ha de representar (Bisquerra, 1989), i així s'ha fet en la present recerca.

Finalment, la mostra ha estat integrada per un total de **202 famílies d'infants amb trastorns en el desenvolupament de 0 a 6 anys**, tots ells atesos en 13 CDIAPs distribuïts a la comunitat autònoma de Catalunya.

En la Taula 3 es concreten amb més detall les dades demogràfiques dels pares, mares i altres familiars que participaren en la recerca.

Taula 3. Característiques demogràfiques individuals dels participants

Variables per individu	(N=202)	%
Gènere		
Dona	161	79.7
Home	38	18.8
Sense dades	3	1.5
Relació amb l'infant amb trastorns en el desenvolupament		
Mare	159	78.7
Pare	37	18.3
Germà/ Germana	2	1
Un altre membre de la família	1	0.5
Sense dades	3	1.5
Edat		
< 19	2	1
20–29	18	8.9
30–39	109	54
40– 49	64	31.7
50– 59	3	1.5
60– 69	2	1
Sense dades	4	2
Variables per individu	(N=202)	%
Lloc de naixement		
Catalunya	132	65.3
Espanya	27	13.4
Marroc	9	4.5
Perú	5	2.5
Argentina/Rússia/Ucraïna	3	1.5
Equador	2	1
Filipines/França/Holanda/Honduras/Liban/ Mèxic/Nigèria/Romania/Uruguay	1	0.5
Sense dades	9	4.5

Llengua en que respongueren els protocols administrats		
Català	101	50
Castellà	101	50
Estat civil		
Casat/parella de fet (vivint amb algú)	181	89.6
Solter	8	4
Vidu	1	0.5
Divorciat	4	2
Separat	2	1
Altres	1	0.5
Sense dades	5	2.5
Nivell educatiu		
Sense estudis	2	1
Estudis primaris	61	30.2
Estudis d'educació secundària	78	38.6
Títol Universitari	56	27.7
Altres	2	1
Sense dades	3	1.5
Situació laboral		
Feina a jornada completa	72	35.6
Feina a jornada parcial	52	25.7
Mestressa de casa	39	19.3
Estudiant a temps complet	1	0.5
Sense feina	26	12.9
Altres	9	4.5
Sense dades	3	1.5
Situació laboral		

En la Taula 4 es concreten amb més detall les dades demogràfiques familiars dels participants de la recerca.

Taula 4. Característiques demogràfiques familiars dels participants

Variables familiars	(N=202)	%
Lloc de residència ⁶		
Urbà	106	52.5
Semi urbà	47	23.3
Rural	41	20.3
Sense dades	8	4

⁶ Rural (menys de 5.000 habitants aproximadament), Semi urbà (entre 5.000 i 50.000 habitants aproximadament), Urbà (més de 50.000 habitants aproximadament).

Grandària familiar (persones que conformen la família)		
2	10	5
3	71	35.1
4	88	43.5
5	14	6.9
6	7	3.5
7	6	3
8 o més	3	1.5
Sense dades	3	1.5
Nivell total d'ingressos familiars (mensual)		
Menys de 600€ nets	6	3
De 600 a 1.200€ nets	52	25.7
De 1.200 a 1.800€ nets	42	20.8
De 1.800 a 2.500€ nets	47	23.3
Més de 2.500€ nets	48	23.8
Sense dades	7	3.5

A continuació presentem una Taula resum (5) de les dades demogràfiques dels infants dels participants que col·laboraren en la investigació

Taula 5. Característiques demogràfiques dels infants amb trastorn en el desenvolupament

Variables infant amb trastorn en el desenvolupament	(n=202)	%
Sexe		
Masculí	127	62.9
Femení	72	35.6
Sense dades	3	1.5
Edat		
Menys d'1 any	4	2
1 any	15	7.4
2 anys	34	16.8
3 anys	59	29.2
4 anys	45	22.3
5 anys	32	15.8
6 anys	11	5.4
Sense dades	2	1
Grau de trastorn		
Lleu	44	21.8
Moderat	85	42.1

Sever/molt sever	43	21.3
Sense dades	30	14.9

6.3.2. Variables d'anàlisi i instruments

Les variables que s'han analitzat en aquest estudi són les que es desprenen dels objectius descrits, i es concreten en:

V1. percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis de la comunitat tant als infants amb DID com a les famílies

V2. percepció de les famílies de la relació que mantenen amb els professionals de referència quant a col·laboració i, finalment,

V3. qualitat de vida familiar percebuda.

Els instruments que s'han utilitzat per mesurar les tres variables i que han estat objecte d'adaptació i validació a la població catalana, són els que es desprenen de la Taula 6: el *Service Inventory*, el *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* i el *Beach Center FQOL*, tots originats als EUA per l'equip d'investigadors del *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas.

Taula 6. Variables i instruments per mesurar-les

Variables d'anàlisi	Instruments de mesura
V1 Percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis de la comunitat tant als infants amb DID com a les famílies	<i>Service Inventory</i> (2003)
V2 Percepció de les famílies amb la col·laboració que mantenen amb els professionals de referència	<i>Family-Professional Partnership Scale</i> (2005)
V3 Qualitat de vida familiar percebuda	<i>Beach Center Family Quality of Life Scale</i> (2006)

El *Service Inventory* és un instrument que va ser dissenyat l'any 2003 amb la finalitat de conèixer la discrepància existent entre els recursos que les famílies creuen necessitar per funcionar de manera efectiva en la seva comunitat i el grau en què reben aquests suports. L'instrument es divideix en dues parts. La primera interessada en els suports que requereix l'infant amb discapacitat, i la segona en els que necessita la família. Cadascuna de les parts està composta per un ventall de suports que poden requerir ambdós destinataris, infants i família. Per respondre aquesta escala cal indicar, per cada suport de la llista, si la persona amb DID o el conjunt de la família necessita o no el suport proposat. Posteriorment, i solament en el cas que es consideri que sí, cal assenyalar el grau en què actualment la família o l'infant rep el suport mitjançant un escalat Lickert, que es concreta en tres nivells de resposta: no el reben, el reben però no suficientment i reben el suport de manera suficient.

La *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* també ha estat elaborada pels investigadors del *Beach Center on Disability* (Summers, Hoffman et al., 2005). L'objectiu

és conèixer la importància que les famílies atribueixen a la col·laboració que mantenen amb els professionals i quina és la satisfacció d'aquesta relació. Aquesta escala està formada per 18 ítems i es divideix en dues subescales. La primera pretén aproximar-se a la percepció que tenen les famílies respecte l'atenció que els professionals proporcionen a l'infant amb discapacitat. Aquesta part de l'escala rep el nom de "centrada en l'infant" i està composta per nou ítems. La segona subescala, a diferència de l'anterior, es refereix a la percepció que la família té respecte de la col·laboració que ha establert amb el professional i la cura que el professional té de la família. Aquesta segona subescala s'anomena "centrada en la família" i també consta de nou ítems. Tots els ítems es valoren segons escales de Lickert (1 a 5).

Sainz et al. (2006) manifesten que l'objectiu d'avaluar el mateix indicador de dues maneres diferents (importància i satisfacció), rau en establir un contrast cognitiu entre els dos aspectes i determinar així la qualitat de la relació percebuda.

En un intent per comprendre i aproximar-se a la QdV que perceben les famílies de persones amb DID, els investigadors del *Beach Center on Disability* van elaborar, a més a més, l'escala *Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center FQOL)* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005). Aquesta escala està composta per 25 ítems que donen resposta a les dimensions que a partir d'una recerca prèvia es van identificar en la QdV de les famílies amb membres amb DID. En efecte, aquesta escala es divideix en cinc subapartats, un per a cada dimensió de QdV (Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i material i Suports per a la persona amb discapacitat). Com en el cas anterior, els ítems es contesten a partir d'una escala Lickert (1-5) i es responen dues vegades segons importància i satisfacció. Val a dir que per dur a terme la validació d'aquest instrument, en una part de la mostra (parla castellana) es feu ús de l'adaptació espanyola duta a terme per l'Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (d'ara endavant INICO) (Sainz et al., 2006). Aquesta versió de l'escala consta de la mateixa estructura i el mateix nombre d'ítems que l'escala original (Hoffman et al., 2006).

Les tres escales, encara que en alguns casos s'han utilitzat en format d'entrevista, estan dissenyades per ser autoadministrades, el que suposa que són els mateixos participants qui anoten les respostes en els protocols.

6.3.3. Procediment

A continuació descrivim les fases que s'han seguit en la recerca.

Fase 1. Adaptació dels instruments de mesura

El primer pas, va consistir en adaptar els instruments *Service Inventory, Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* a la població catalana.

Per assegurar que les adaptacions dels instruments es poguessin utilitzar amb garanties es seguiren les següents accions:

1. Un traductor de parla anglesa realitzà una primera traducció dels instruments a l'espanyol i al català.

2. Un altre traductor traduí de nou els instruments a la llengua anglesa per tal de valorar el grau d'ajustament i de fiabilitat de la traducció.
3. Resoltes les discrepàncies entre la primera i segona traducció, els instruments foren revisats per cinc experts del camp de l'AP i per una família amb el propòsit que identifiquessin els elements que no s'acaben d'ajustar a la cultura, usos i valors de la societat catalana.
4. Un cop finalitzat aquest procés, tres investigadors experts en el camp analitzaren i valoraren la informació aportada amb l'objectiu de refinar la versió definitiva dels instruments.

Fase 2. Prova Pilot

Per comprovar que els tres instruments adaptats s'ajustaven a l'entorn cultural i social de Catalunya, abans de realitzar pròpiament el treball de camp, vam administrar les escales a 36 famílies. Una vegada analitzades les dades i en vista dels bons resultats procedírem a seleccionar més mostra per al treball de camp.

Fase 3. Selecció de la mostra

Prèviament s'informà i es demanà la col·laboració a l'ACAP (Associació Catalana D'Atenció Precoç) i a l'APPS⁷ (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental) per contactar amb els CDIAPs. Posteriorment, s'envià una carta de presentació per correu ordinari als centres seleccionats a partir de la seva ubicació geogràfica i grandària del lloc de vida. En la carta es donava a conèixer el projecte, se'ls demanava col·laboració i se'ls informava que en unes setmanes se'ls telefonaria per explicar-los amb més deteniment la investigació. Durant aquesta primera trucada telefònica s'informava breument sobre la finalitat de la recerca, les accions que la guiarien, les repercussions i beneficis, i se'ls preguntava si estaven interessats a participar-hi. Dels 13 centres contactats 11 van acceptar col·laborar en la investigació i els dos restants es van remostrear de la població general per tal de disposar dels 13 determinats a la grandària de les quotes.

Una vegada els centres acceptaren de participar-hi es dugué a terme una reunió amb l'equip de professionals amb l'objectiu de coordinar la selecció de les famílies i gestionar el lliurament dels instruments i el seu retorn al centre.

Fase 4: Treball de camp

El treball de camp s'inicià al maig de 2009 i finalitzà el setembre d'aquest mateix any.

Un cop els centres van haver seleccionat les 20 famílies, férem arribar als centres el conjunt de protocols que els professionals havien d'entregar a les famílies prenent especial atenció a l'idioma de preferència. Aquests protocols contenien: a) una carta de presentació en què s'especificaven breument els objectius de la recerca i es facilitava un telèfon i una adreça electrònica de contacte, b) un document d'informació general en el qual

⁷ Avui dia coneguda com a DinCat.

s'explicaven els materials que trobarien en el sobre i es facilitava una sèrie d'informacions útils (orientacions generals sobre com respondre els diversos instruments, temps que tardarien, com fer-ne la devolució, etc.), c) un document de dades demogràfiques (vg. annex 4), d) un exemplar del *Service Inventory*, e) l'escala *Beach Center Family-Professional Partnership Scale*, f) l'escala *Beach Center FQOL* i, d) una carta d'agraïment. Finalment, també se'ls proveïa del consentiment informat que calia signar i lliurar per separat (al marge de les seves respostes) per tal de poder garantir-ne al màxim l'anonimat.

Una vegada els professionals entregaren els protocols a les famílies participants, aquestes tingueren un marge de 15 dies per emplenar-los i retornar-los al centre en un sobre tancat que se'l proveï juntament amb els protocols. A mesura que els protocols retornaren als centres els anàrem recollint per començar a introduir-los en la matriu de dades.

En els casos en què s'identificà que les famílies no serien capaces de respondre els instruments per elles mateixes, ja fos per idioma o per comprensió, aplicarem les escales en format entrevista (8%).

Com a resultat d'aquest procediment es van tramitar 250 protocols, dels qual 202 van ser retornats d'acord amb les instruccions rebudes per les famílies (80,8% de taxa d'èxit).

Fase 5: Gestió de les dades

Una vegada es disposà del nombre d'instruments estimats, es codificaren les puntuacions i s'introduïren les dades a una matriu del software SPSS en la seva versió 17.0 per iniciar-ne el tractament estadístic.

Per donar resposta a una part dels objectius de la recerca ens hem servit de la tècnica d'anàlisi models d'equacions estructurals (SEM).

7. RESULTATS

En aquest apartat presentem els resultats de la recerca agrupats en quatre apartats. En el primer, descrivim els resultats de la validació dels tres instruments: *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* al context català. En el segon, donem a conèixer els resultats descriptius de les variables objecte d'interès de la recerca: adequació dels suports, col·laboració professionals-famílies i QdVF. En el tercer, exposem els valors obtinguts en l'elaboració de tres índexs nous, un per a cadascun dels instruments. En el quart i últim, presentem els resultats dels objectius explicatius/estructurals que guien la finalitat última de la investigació.

7.1. Resultats I. Bondat dels models de mesura: validació dels instruments

Com ja hem comentat en l'apartat dels objectius, per tal de donar resposta a la finalitat última de la recerca, ens vam trobar amb la necessitat d'adaptar i validar els instruments

Service Inventory, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* que ens havien de permetre mesurar els constructes objecte d'estudi.

Amb aquest objectiu, primer de tot, vam identificar l'estructura interna de cada model de mesura dels instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* per poder-los posar a prova al nostre context social i cultural. L'estructura interna respon a un model teòric que recull les relacions específiques que s'estableixen entre els factors (variables latents), les mesures empíriques (variables mesurades directament) i els factors únics (o errors). Aquests models teòrics (estructura interna) subjacents són els que prenen el nom de models de mesura.

Els models de mesura es deriven del model general d'estructura de covariància i es planegen d'acord amb la següent expressió:

$$X_i = \Lambda_x \xi_j + \epsilon_i$$

on X_i és el vector dels valors observats de cada ítem, Λ_x és la matriu de càrregues factorials; ξ_j representa la nova variable latent no observable o factors i ϵ_i indica el valor residual o error de mesura associat a cada ítem. D'aquesta expressió, es desprèn que cada ítem dels instruments considerats, es determina de la següent forma:

$$x_i = \lambda_{ij} \xi_j + \epsilon_i$$

on x_i és la puntuació de cada ítem per cada subjecte; λ_{ij} és la càrrega factorial o saturació d'aquest ítem en el factor "j" representat per ξ_j i ϵ_{ij} és l'error de mesura associat l'ítem "i".

En el cas del *Service Inventory*, vam reconèixer un model de mesura que batejàrem amb el nom d'Inventory. En els altres dos casos, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL*, se'n reportaren dos, un corresponent als indicadors d'importància i l'altre als de satisfacció. Així doncs, en el cas d'aquestes dues últimes escales, els models identificats van ser Col.Imp i Col.Sat per l'instrument *Beach Center Family-Professional Partnership* i QdVF.Imp i QdVF.Sat pel *Beach Center FQOL*.

Una vegada identificats els models de mesura per cadascun dels instruments, s'obtingué la matriu de correlacions policòriques per tal d'iniciar l'estimació de paràmetres.

Per obtenir les estimacions factorials, els índexs d'ajust i fiabilitat per a cadascun dels cinc models de mesura i comprovar-ne l'estructura interna, ens servirem de l'Anàlisi Factorial Confirmatòria (d'ara endavant AFC).

Concretament, per estimar les saturacions factorials entre les variables latents i les variables observables s'utilitzà la funció d'ajust de Mínims Quadrats Ordinaris (d'ara endavant OLS) amb la correcció de Bentler i Lee per a variables categorials.

Abans d'iniciar l'estimació de paràmetres i amb l'objectiu de facilitar la interpretació de les dades resultants, es van estandarditzar totes les variables. Els supòsits fixats a priori per aquest procés van ser els següents: $E(X_i) = E(\xi_j) = 0$ i $\text{Var}(X_i) = \text{Var}(\xi_j) = 1$; és dir, totes les variables (observables i latents) reduïdes i estandarditzades. Igualment es va fixar la matriu

$\Phi \neq I$ de forma que s'assumeix la no ortogonalitat entre les variables latents. El que en altres paraules significa que en cada model de mesura proposat suposarem que els factors estaven relacionats els uns amb els altres i que, per tant, no eren independents.

Seguint a Fernández (2008), l'avaluació del grau d'ajust dels models està composta per dues grans aproximacions: les individuals i les globals. Els índexs individuals, realitzen una avaluació particular dels paràmetres del model de mesura. En canvi, els globals aporten informació sobre el grau d'ajust del model en el seu conjunt.

A continuació s'expliquen els índexs individuals assolits per cada model de mesura i posteriorment es donen a conèixer els globals.

Els resultats de la Taula 7, mostren els valors de cada coeficient de càrrega factorial, definits com a valors lliures en cadascun dels indicadors del model de QdVF.Imp i QdVF.Sat. Tots els resultats que s'obtingueren eren estadísticament significatius ($p < .05$) i, en el cas del model QdVF.Imp, aquests coeficients fluctuaven entre .648 i .951, mentre que pel model QdVF.Sat oscil·laven entre .654 i .952.

Taula 7. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de QdVF

Ítem	Importància					Satisfacció				
	Rol parental	Interacció familiar	Benestar emocional	Benestar fis/mat	Suports DID	Rol parental	Interacció familiar	Benestar emocional	Benestar fis/ mat.	Suports DID
Ítem 2	.672*					.662*				
Ítem 5	.831*					.877*				
Ítem 8	.790*					.744*				
Ítem 14	.807*					.857*				
Ítem 17	.764*					.801*				
Ítem 19	.876*					.844*				
Ítem 1		.730*					.787*			
Ítem 7		.838*					.822*			
Ítem 10		.776*					.744*			
Ítem 11		.910*					.923*			
Ítem 12		.924*					.952*			
Ítem 18		.791*					.755*			
Ítem 3			.744*					.788*		
Ítem 4			.734*					.791*		
Ítem 9			.733*					.762*		
Ítem 13			.795*					.712*		
Ítem 6				.648*					.654*	
Ítem 20				.767*					.789*	
Ítem 15				.796*					.745*	
Ítem 16				.737*					.762*	
Ítem 21					.814*					.855*

Ítem 22	.783*	.767*
Ítem 23	.951*	.901*
Ítem 24	.878*	.824*
Ítem 25	.772*	.780*

Nota. * $p < .05$.

En la Taula 8, mostrem les càrregues factorials entre els indicadors i els factors Col.Imp i Col.Sat. Igual que en els models anteriors, els valors es mostraren estadísticament significatius ($p < .05$). En concret, les càrregues factorials aconseguides pels models Col.Imp i Col.Sat variaven entre el .589 i el .921 en el primer model i entre el .504 i el .901 en el segon.

Taula 8. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de Col-laboració

Ítem	Importància		Satisfacció	
	Infant	Família	Infant	Família
Ítem1	.744*		.731*	
Ítem2	.823*		.800*	
Ítem3	.844*		.812*	
Ítem4	.782*		.715*	
Ítem5	.889*		.809*	
Ítem7	.921*		.901*	
Ítem8	.764*		.700*	
Ítem9	.648*		.671*	
Ítem11	.701*		.751*	
Ítem6		.822*		.809*
Ítem10		.871*		.804*
Ítem12		.745*		.721*
Ítem13		.699*		.608*
Ítem14		.628*		.645*
Ítem15		.701*		.761*
Ítem16		.644*		.608*
Ítem17		.721*		.771*
Ítem18		.589*		.504*

Nota. * $p < .05$.

Les càrregues factorials que es van obtenir pel model Inventory (vg. Taula 9) eren lleugerament inferiors als anteriors models. Els coeficients d'aquest model fluctuaven entre .443 el menor i .852 el major. No obstant això, encara es podien considerar valors estadísticament significatius ($p < .001$).

Taula 9. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura Inventory

Ítem	Infant	Família
Ítem1	.456**	
Ítem2	.601**	
Ítem3	.555**	
Ítem4	.622**	
Ítem5	.701**	
Ítem6	.634**	
Ítem7	.553**	
Ítem8	.600**	
Ítem9	.702**	
Ítem10	.689**	
Ítem11	.589**	
Ítem12	.742**	
Ítem13	.700**	
Ítem14	.678**	
Ítem15	.603**	
Ítem16	.443**	
Ítem17	.524**	
Ítem18	.644**	
Ítem19	.651**	
Ítem1		.557**
Ítem2		.602**
Ítem3		.704**
Ítem4		.744**
Ítem5		.802**
Ítem6		.794**
Ítem7		.852**
Ítem8		.769**
Ítem9		.723**
Ítem10		.699**
Ítem11		.607**
Ítem12		.642**
Ítem13		.723**
Ítem14		.645**
Ítem15		.733**
Ítem16		.823**

Nota. ** $p < .001$.

Per comprovar si realment hi havia relació entre els factors que composaven un mateix model de mesura i en quin grau, vam calcular les correlacions. Els resultats obtinguts en tots els casos foren positius i, per tant, significatius ($p < .001$). Aquests resultats confirmaven la hipòtesi de la relació no ortogonal entre els factors.

Taula 10. Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Imp

Interacció familiar	.932**	1.000			
B. emocional *	.903*	.881**	1.000		
B. fís./mat.	.905**	.872**	.941**	1.000	
Suports DID	.848**	.722**	.803**	.844**	1.000

Nota. ** $p < .001$.

Com s'observa en la Taula 10 i 11, els resultats que vam obtenir tant pel que fa al model de QdVF.Imp com per al de QdVF.Sat eren més que acceptables ($p < .001$). En el cas del model de QdVF.Imp, els resultats de les correlacions es trobaven entre el .722 i .941 i els de QdVF.Sat entre .766 i .932.

Taula 11. Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Sat

	Rol parental	Interacció familiar	B. emocional	B. fís/ mat.	Suports DID
Rol parental	1.000				
Interacció familiar.	.912**	1.000			
B. emocional *	.918**	.822**	1.000		
B. fís./mat.	.932**	.851**	.905**	1.000	
Suports DID	.821**	.766**	.831**	.806**	1.000

Nota. ** $p < .001$.

Quant a la correlació entre factors del model Col.Imp i Col.Sat, els valors que s'assoliren també es presentaven com estadísticament significatius ($p < .001$): .874 en el primer cas i .902 en el segon. I el coeficient de correlació entre factors del model Inventory també va ser raonablement elevat .789.

Una vegada confirmarem que els paràmetres estimats eren correctes, o dit d'una altra manera, no hi havia presència de valors estranys pel que fa a les càrregues factorials i correlacions entre factors, procedirem a valorar la qualitat global dels models de mesura. Primerament, es van obtenir alguns índexs d'ajust absolut. En concret, el χ^2 o Xi-quadrat, la raó de Xi-quadrat sobre els graus de llibertat, el *Goodness of Fit Index* (d'ara endavant *GFI*) i els errors *Root Mean Residual* (d'ara endavant *RMR*) i *Root Mean Square Error of Approximation* (d'ara endavant *RMSEA*). Aquests índexs determinen el grau d'exactitud en què el model prediu satisfactòriament la matriu de correlacions observada.

Així com es desprèn de la Taula 12, els valors que es van assolir en l'indicador Xi-quadrat per tots els models excedien els màxims exigits per afirmar que els models estimats van adquirir un ajust perfecte. Tanmateix, els resultats de la raó (χ^2/df), mostraren valors raonables, ja que aquesta raó quan es situa entre 2 i 5 assenyalava un model moderadament ajustat (Guàrdia, Valera, Carro i De La Fuente, 2009).

L'índex *GFI* va adquirir valors superiors a .90 en tots els models, que és el que els autors aconsellen per demostrar un bon ajust (Fernández, 2008; Lévy et al., 2006). En concret, els resultats fluctuaren entre el .902 (Col.Imp) i el .972 (QdVF.Sat).

En tots els models analitzats, els valors de *RMR* i *RMSEA* assoliren valors inferiors a .10, cosa que indicava que els residuals derivats de l'ajust del model tendien a zero i semblaven prou petits. En concret, el valor més alt en el cas de *RMR* l'obtingué el model Col.Imp amb un .006 mentre que el més baix, amb un .004, fou per a QdVF.Imp, Col.Sat i *Inventory*. Pel que fa al *RMSEA*, el valor més elevat el tornà a aconseguir Col.Imp juntament amb Col.Sat, amb un .006 i el més baix QdVF.Sat (.002).

Seguidament, presentem els índexs d'ajust incremental calculats: *Adjusted Goodness Fit Index* (d'ara endavant *AGFI*), *Bentler-Bonett Normed Fit Index* (d'ara endavant *BBNFI*), *Bentler-Bonett Non Normed Fit Index* (d'ara endavant *BBNNFI*) i *CFI*. Els valors d'aquests models oscil·len entre 0 (ajust nul del model a les dades) i 1 (ajust perfecte), determinant que els valors a partir de .90 evidencien l'existència d'un ajust apropiat.

Els coeficients que s'obtingueren en tots els casos en aquests índex eren superiors a .90, la qual cosa indicava un bon ajust. Precisament, convé destacar que pel primer model de mesura, QdVF.Imp, els resultats assolits no baixaven del .971 (*BBNNFI*) fins arribar al valor .981 (*CFI*). De manera semblant, els valors del segon model (QdVF.Sat) fluctuaven entre el .944 per l'índex *AGFI* i .977 pel *CFI*. En el cas del model de col·laboració el rang dels resultats que s'obtingueren pel model importància era de .912 per l'índex *AGFI* i .920 pel *CFI*, i pel model de satisfacció .954 per l'índex *AGFI* i .961 pel *CFI*. En el model *Inventory* els valors mínim i màxim oscil·laven entre .962 per l'índex *AGFI* i .973 pel *CFI*.

Taula 12. Índexs d'ajust pels diferents models de mesura

Models	χ^2/df	<i>GFI</i>	<i>AGFI</i>	<i>BBNFI</i>	<i>BBNNFI</i>	<i>CFI</i>	<i>RMR</i>	<i>RMSEA</i> IC 95%	α Cronbach	<i>R</i> ²
QdVF.Imp	844.12/265	.971	.972	.975	.971	.981	.004	.004-.003-.005	.970	.744
QdVF.Sat	748.33/265	.972	.944	.963	.968	.977	.005	.002-.001-.003	.964	.701
Col.Imp	1218.44/345	.902	.912	.915	.918	.920	.006	.006-.005-.007	.958	.714
Col.Sat	1104.22/345	.944	.954	.958	.959	.961	.004	.006-.005-.007	.971	.722
Inventory	544.12/312	.958	.962	.969	.971	.973	.004	.003-.002-.004	.966	.765

Nota. χ^2 = Model Xi-quadrat; *df*= Graus de llibertat; *GFI*= Lisrel Goodness Fit Index; *AGFI*= Adjusted Goodness Fit Index; *BBNFI*= Bentler-Bonett Normed Fit Index; *BBNNFI*= Bentler-Bonett Non Normed Fit Index; *CFI*= Comparative Fit Index; *RMR*= Root Mean Residual; *RMSEA*= Root Mean-Square Error of Approximation; *R*²= Coeficient de determinació.

Respecte a la consistència interna, tots els models van presentar coeficients superiors al .90 en l' α Cronbach. Això significava que tots els models posseïen una consistència interna més que adequada. Concretament, el valor més baix el va obtenir el model de Col.Imp amb un .958 i, sorprenentment, el més alt el model de Col.Sat amb un .971 (vg. Taula 12).

Quant a l'índex de determinació *R*², Bollen (1989) el proposa com una mesura directa de fiabilitat, ja que informa sobre l'adequació dels indicadors en la mesura de les variables latents. Encara que no existeix un valor absolut de referència per interpretar aquest coeficient, Rial, Valera, Abalo i Lévy (2006) aconsellen que per provar la fiabilitat del model en

cada indicador cal que els resultats superin el límit de .50. Tal com es pot veure en la Taula 12, en el nostre cas, els valors d' R^2 assolits per a cadascun dels models superava amb escreix el llindar de .50. En tots els models analitzats aquest coeficient estava per sobre dels .701 (QdVF.Sat) i per sota de .765 (Inventory).

Atès que l'avaluació de l'ajust dels models és un procés relatiu més que no pas un valor absolut i que cal llegir els resultats tenint en compte els valors dels diversos índexs, es considera que, malgrat el Xi-quadrat no és significatiu per a cap dels models, els resultats obtinguts a través dels pesos factorials, les correlacions entre factors, els índexs d'ajust i de fiabilitat tendeixen a concloure que els instruments adaptats tenen una estructura factorial que s'ajusten raonablement a les dades registrades.

Les anàlisis estadístiques dutes a terme per testar els models de mesura es realitzaren amb el software SPSS en la versió 17.0 i el programa per Models d'Equacions Estructurals EQS en la versió 6.1⁸.

7.2. Resultats II. Descriptors de les variables objecte d'estudi

Una vegada assegurats que els instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* eren vàlids i fiables per valorar els constructes que es proposen en el nostre context social i cultural, donem a conèixer alguns dels resultats descriptius que ens ajuden a entendre quina és la situació de les famílies que van participar en l'estudi per cadascuna de les variables d'interès.

Per al *Service Inventory* proporcionem els resultats de l'anàlisi d'exploració de dades pel que fa a les mitjanes, els rangs, les medianes, les desviacions estàndards i els límits de les mitjanes segons l'interval de confiança 95% (vg. Taula 13).

La mitjana de suports que van manifestar que necessitaven les famílies que participaren en la recerca per als seus fills amb DID és de 5.80, i de 6.23 per a la seva família en general.

Taula 13. Resultats descriptius de l'instrument Service Inventory

	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Mdn</i>	<i>SD</i>	IC 95%	Lím. inferior	Lím. superior
Suports Infant								
Necessitats	5.80	0.00	15.00	5.00	3.08	5.25		6.36
Grau en que els reben	13.11	0.00	34.00	12.00	7.02	11.75		14.47
Suports Família								
Necessitats	6.23	0.00	15.00	6.00	4.27	5.55		6.91
Grau en que els reben	10.29	0.00	30.00	10.00	6.75	9.16		11.41

Els suports que més van demanar les famílies pel que fa a les necessitats dels infants amb DID van ser: atenció a la comunicació i llenguatge (154), atenció psicològica (128) i serveis sanitaris especialitzats (127). En contra, els suports que les famílies perceberen que necessiten en menor mesura per als seus fills foren: el transport adaptat (4), l'assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva (9) i els ajuts tècnics per a la mobilitat (15).

⁸ Amb aquesta primera part de resultats hem elaborat un article que ha estat acceptat a la revista *Journal of Intellectual Disability Research*, i sortirà publicat el mes de novembre d'enguany.

Respecte als suports dirigits a les famílies, els més reclamats van ser el d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant amb trastorns en el desenvolupament (137), seguit del d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a la família (127) i del de formació en termes d'orientació i assessorament (121). Pel que fa als menys sol·licitats, el grup de suport per a germans i germanes només va ser assenyalat per 19 famílies i el de suport per portar la casa per 34.

Tal com s'ha avançat, en el ventall de recursos que les famílies van respondre que sí que necessitaven el suport, també se'ls preguntà en quin grau els rebien actualment.

En relació amb els suports orientats a l'infant, en 6 dels 18, les famílies contestaren que majoritàriament els suports que necessitaven els eren proporcionats de manera suficient, en 2 una mica però no suficient i en 1, transport adaptat, gens. A tall de recordatori, el transport adaptat fou el suport menys demanat per les famílies en aquesta part de l'escala (orientada a l'infant). El suport amb la puntuació més alta en la categoria "suficient suport" va ser el de serveis sanitaris especialitzats, que resulta ser un dels que les famílies necessitaven més. En canvi, el que obtingué més puntuació en la categoria "gens" fou el d'atenció a la comunicació i llenguatge (35), el qual va coincidir ser el més requerit per les famílies. La resta de famílies que van expressar que necessitaven aquest suport, creien que aquest se'ls proveïa una mica encara que no suficientment (57) i suficientment (49).

Quant al grau d'adequació dels suports dirigits a la família, majoritàriament les famílies consideraren que en 8 dels 15 suports de la llista no se'ls proporcionava gens de suport. El suport grup de suport per a germans i germanes, tot i ser un dels menys requerits, va ser un dels que les famílies qualificaren que menys rebien (19 sí que el necessitaven i 17 no el rebien gens). En menor mesura, aquest comportament també es presentava en el suport per portar la casa, en què 34 famílies manifestaren necessitar-lo i 28 opinaven que no el rebien gens. El suport que obtingué una puntuació més alta pel que fa a "suficient suport" fou el de formació (35) encara que 37 famílies opinaren que no el rebien gens i 38 que el rebien una mica però no suficient. Aquest suport també esdevingué un dels més sol·licitats.

En els instruments *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* vam calcular les mitjanes, les desviacions estàndards i els límits de les mitjanes segons l'interval de confiança 95%. Aquests valors es mostren en les Taules 14 i 15.

La mitjana total que obtingueren les famílies participants respecte a la col·laboració que mantenen amb els professionals de referència fou de 4.46 en importància i 4.38 en satisfacció.

Taula 14. Resultats descriptius de la col·laboració famílies-professionals

	Importància				Satisfacció			
	M	SD	IC 95%		M	SD	IC 95%	
			Lim. inferior	Lim. superior			Lim. inferior	Lim. superior
Col·laboració Total	4.46	0.61	4.38	4.55	4.38	0.66	4.28	4.48
Col·laboració Infant	4.53	0.64	4.44	4.62	4.32	0.73	4.21	4.43
Col·laboració Família	4.39	0.73	4.28	4.49	4.44	0.64	4.35	4.54

La mitjana global de QdVF de les famílies que van participar en l'estudi va ser de 4.38 en l'indicador d'importància i 3.66 en el de satisfacció.

Taula 15. Resultats descriptius de la QdVF

	Importància				Satisfacció			
	M	SD	IC 95%		M	SD	IC 95%	
			Lim. inferior	Lim. superior			Lim. inferior	Lim. superior
QdVF.Total	4.38	0.62	4.28	4.47	3.66	0.72	3.54	3.77
Rol parental	4.38	0.70	4.28	4.48	3.80	0.78	3.68	3.91
Interacció familiar	4.53	0.63	4.44	4.62	3.89	0.93	3.75	4.02
Benestar emocional	4.07	0.89	3.94	4.20	2.92	1.03	2.77	3.06
Benestar fis/mat.	4.24	0.78	4.12	4.35	3.57	0.85	3.45	3.70
Suports per a la persona amb DID	4.49	0.75	4.38	4.60	3.85	0.88	3.72	3.99

Una vegada estudiades les propietats psicomètriques dels instruments (models de mesura) i examinats els resultats descriptius de cadascuna de les variables de l'estudi (adequació dels suports, col·laboració famílies-professionals i QdVF) vam dissenyar uns índexs de mesura per valorar les tres variables segons un únic indicador. A continuació, expliquem els resultats que se'n deriven.

7.3. Resultats III. Proposta i elaboració de nous índexs per als instruments

La idea d'elaborar uns nous índexs per a cadascuna de les escales utilitzades sorgí després de realitzar-ne l'adaptació i validació i llegir els resultats descriptius.

Ens adonarem que utilitzar dos indicadors per valorar una única variable (o ítem), cosa que passa en les tres escales emprades, dificultava l'anàlisi i la posterior interpretació dels resultats. La presència d'ambdós indicadors de mesura quedava més que justificat en les tres escales, tal com hem vist en l'apartat en què hem descrit els instruments. És per aquest fet que decidírem que més que prescindir d'un indicador havíem de crear índexs nous per a cada instrument per facilitar la tasca de realitzar anàlisis més complexes.

Convertir els indicadors de mesura d'una variable en un sol índex té avantatges però també inconvenients. Mentre que per una banda facilita la manipulació de les dades, l'anàlisi dels resultats i la posterior interpretació, també és cert que fa perdre especificitat i incrementa el grau de generalitat en què es mesura la variable.

A continuació, expliquem les solucions adoptades per crear els índexs per a cada escala a partir de la combinació dels indicadors de mesura originals.

En el cas del *Service Inventory* es van crear dues raons, una per a cada part de l'instrument (Part A: infants, Part B: família), a partir dels sumatoris dels recursos necessaris (suport) i el grau en què aquests eren rebuts (satisfacció). Com a resultat, els índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB (així és com els hem anomenat) informaven sobre la satisfacció de les famílies

amb els recursos que rebia i necessitava l'infant en el primer cas, i amb els que rebia i necessitava la família en el segon.

Les fórmules matemàtiques dissenyades pels índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB eren idèntiques i es mostren a continuació.

$$InveA.Suports = \sum_{i=1}^{K=18} (itemsa)$$

$$InveB.Suports = \sum_{i=1}^{K=15} (itemsa)$$

$$InveA.Satisfacció = \sum_{i=1}^{K=18} (itemsb)$$

$$InveB.Satisfacció = \sum_{i=1}^{K=15} (itemsb)$$

$$Adeq.InveA = \Sigma itemsb / \Sigma itemsa$$

$$Adeq.InveB = \Sigma itemsb / \Sigma itemsa$$

Quant al *Beach Center Family-Professional Partnership* i al *Beach Center FQOL*, les solucions adoptades per crear els nous índexs van ser multiplicar el sumatori de cada indicador (importància i satisfacció).

En el cas de l'índex Col.Total elaborat pel *Beach Center Family-Professional Partnership Scale*, ens havia de permetre conèixer la percepció de les famílies respecte a la relació que mantenien amb els professionals que atendien més directament al seu fill amb DID, prenent com a referència la importància i la satisfacció que atorgaven a cada ítem de l'escala en particular i a cada factor en general. El de QdVF.Total, corresponent al *Beach Center FQOL Scale* seguia la mateixa lògica que el de Col.Total i, per tant, informava sobre la QdVF experimentada per les famílies en funció de la importància i satisfacció que les famílies atribuïen a cada ítem/dimensió. Concretament, les fórmules elaborades per aquests índexs foren:

$$Col. Total = \sum_{i=1}^{K=18} (importacia_i \times satisfacció_i)$$

$$QdVF. Total = \sum_{i=1}^{K=25} (importacia_i \times satisfacció_i)$$

Una vegada dissenyats els índexs, i amb l'objectiu de conèixer-ne la utilitat, vam analitzar-ne les puntuacions i vam estudiar-ne el comportament.

En la Taula 16 apareixen els estadístics descriptius dels quatre índexs nous. Pel que fa a la mitjana de l'índex Adeq.InveA (2.31), aquesta estava una mica per sobre del punt mig (2.2) comprès entre la puntuació mínima i la puntuació màxima que podia assolir la variable. Quant a l'índex de la satisfacció que tenien les famílies respecte dels recursos que els proveïen directament (Adeq.InveB), la mitjana assolida fou de 1.90. En l'índex Col.Total, la mitjana aconseguida va de ser (361.93) i en el de la QdVF.Total de (412.61).

Taula 16. Estadístics descriptius de les variables d'acord als índexs nous

		Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
M		2.31	1.90	361.93	412.61
Min		1.40	0.00	162.00	124
Max		3.00	3.00	450.00	625
Mdn		2.26	1.76	392.00	419.50
SD		0.42	0.72	81.72	109.93
IC 95%	Lím. Inf.	2.23	1.78	349.74	395.22
	Lím. Sup.	2.39	2.02	374.12	430.00

Les correlacions entre el conjunt de variables analitzades d'acord amb els índexs nous es calcularen amb el coeficient de Pearson.

Així com mostra la Taula 17, les úniques correlacions que van obtenir valors estadísticament significatius va ser entre Adeq.InveA i Adeq.InveB amb una $r = .33$ i entre Col.Total i QdVF.Total amb una $r = .52$ ($p < .01$). Per tant, els resultats indicaven que hi havia correlació positiva entre aquests dos parells d'índexs i que, en el primer cas, la correlació era baixa i en el segon moderada.

Taula 17. Matriu de correlacions entre les variables d'acord als índexs nous

	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
Adeq.InveA	1			
Adeq.InveB	.33**	1		
Col.Total	.17	.07	1	
QdVF.Total	.19	.09	.52**	1

Nota. ** $p_{bil} < .01$.

Amb l'objectiu de conèixer si hi havia diferències significatives entre les mitjanes dels grups d'un conjunt de variables de tipus demogràfic i de subjecte (idioma, ingressos i grau de discapacitat) analitzades segons els índexs nous, vam aplicar les proves: t- Student, Ànova o Kruskal-Wallis en el cas d'incompliment d'homogeneïtat.

Tal com mostra la Taula 18, les mitjanes que es van obtenir en la variable idioma per als grups català i castellà per cadascun dels índex analitzats (Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total) no van ser molt diferents. Els índex que van obtenir valors més diferents entre les mitjanes van ser els d'Adeq.InveB ($t = 1.90$, $p = .060$) i QdVF.Total ($t = -1.86$, $p = .065$) encara que, com ens indiquen els estadístics, la diferència no va arribar a ser significativa.

Taula 18 Relació entre la variable idioma i els índexs nous

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
Cat	2.35	(0.41)	2.01	(0.75)	354.21	(80.58)	395.91	(112.97)
Cast	2.28	(0.43)	1.77	(0.68)	370.11	(82.59)	428.48	(105.23)
p	.407		.060		.199		.065	
t_{Student}	0.83		1.90		1.29		1.86	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi. * $p < .05$

Pel que fa a la variable ingressos, tal com observem en la Taula 19, les mitjanes obtingudes pels diferents grups de nivell d'ingressos per cadascun dels constructes analitzats d'acord amb els índexs nous tampoc van mostrar diferències estadísticament significatives ($p > .05$). No obstant això, l'índex que va presentar menys diferències pel que fa a mitjanes entre grups d'ingressos va ser el de QdVF.Total ($F = .09$, $p = .987$), al contrari que el de Adeq.InveA ($H = 2.64$, $p = .055$), que és el que va mostrar més divergències.

Taula 19. Relació entre la variable ingressos i els índexs nous

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
menys 600	2.31	(0.48)	1.65	(0.29)	395.40	(35.49)	400.00	(188.74)
de 600 a 1200	2.10	(0.40)	1.93	(0.74)	364.34	(81.48)	412.71	(114.88)
de 1200 a 1800	2.30	(0.36)	1.96	(0.75)	352.41	(88.14)	403.03	(106.43)
de 1800 a 2500	2.28	(0.44)	1.79	(0.68)	370.72	(73.95)	417.28	(94.26)
més de 2500	2.50	(0.40)	1.93	(0.78)	351.38	(88.46)	412.44	(124.58)
p	.055		.834		.270		.987	
Estad.	$H=2.64$		$F=0.36$		$H=1.35$		$F=0.09$	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi. * $p < .05$.

A diferència dels casos anteriors, la variable grau de discapacitat sí que va obtenir mitjanes diferents entre els tres grups que la defineixen (lleu, moderat i sever), en tres dels quatre índexs. Precisament, com mostra la Taula 20, tant l'índex Adeq.InveA ($F = 3.21$ i $p = .046$) com el Adeq.InveB ($F = 8.58$ i una $p = .000$) i el de QdVF.Total ($F = 4.91$ i una $p = .009$) van assolir resultats significatius ($p > .05$).

Taula 20. Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
Lleu	2.49	(1.37)	2.24	(0.77)	376.21	(69.93)	438.45	(101.10)
Moderat	2.26	(1.42)	1.73	(0.66)	351.79	(87.76)	392.86	(101.00)
Sever	2.18	(1.46)	1.57	(0.54)	364.09	(83.82)	356.59	(125.66)
p	.046*		.000*		.267		.009*	
F	3.21		8.58		1.33		4.91	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi. * $p < .05$.

En la Figura 6 es pot visualitzar la relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous. El tipus de relació que s'establí entre els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total i la variable grau de discapacitat era de tipus lineal; de manera que a menys grau de discapacitat més puntuació de les famílies en els índexs Adeq.InveA (satisfacció amb els recursos que rep l'infant), Adeq.InveB (satisfacció amb els recursos que rep la família) i QdVF.Total (percepció de QdVF), i a més grau de discapacitat menys puntuació en els índexs. En el cas de l'índex Col.Total, el grau de discapacitat no s'associà a la percepció de col·laboració que tenien les famílies respecte de la relació que mantenien amb els professionals.

Un cop analitzats els efectes principals dels índexs que van resultar ser estadísticament significatius, es van estimar els contrastos a posteriori mitjançant la prova de Bonferroni.

Les significacions unilaterals de totes les variables de Bonferroni ens indicaren que els valors mitjans dels grups de subjectes "lleu" eren més grans que els valors mitjans dels grups de "moderat" i que aquests darrers presentaven valors més elevats en promig que el subjectes "greu". En tots els casos ($p < .001$), i d'acord amb aquests resultats i els valor mitjans dels tres grups, es pogué determinar que la relació d'ordre entre les variables considerades era lleu > moderat > sever.

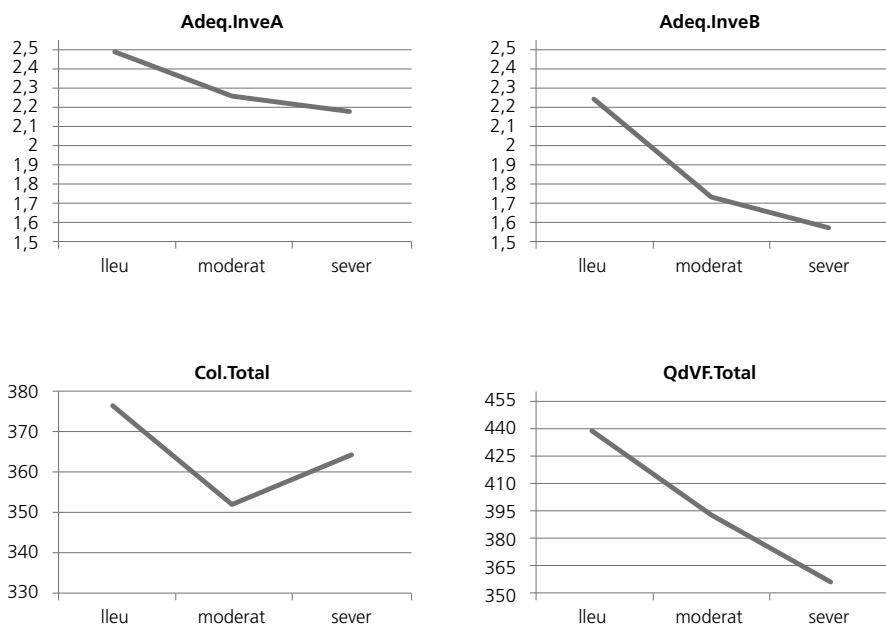


Figura 6. Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total.

A la vista d'aquests resultats —que les puntuacions als índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total es relacionaven amb el grau de discapacitat que presentaven els infants amb DID i que, per tant, es podien agrupar les famílies segons aquest criteri—, es va decidir baremar les puntuacions. De fet, es van transformar les puntuacions directes a percentils establint tres barems, un per cada grau de severitat de discapacitat (lleu, moderat i sever).

L'objectiu d'elaborar aquests percentils no era una altra que poder transformar les puntuacions directes a puntuacions que permetessin ubicar els subjectes en comparació amb les puntuacions obtingudes per altres individus amb característiques similars dins el grau de discapacitat a què pertanyien (Muñiz, 1994).

La transformació de les puntuacions a una escala percentil consisteix a assignar a cada puntuació directa el percentatge de subjectes que obtenen puntuacions inferiors, cosa que permet situar ràpidament i intuïtiva la posició del subjecte en el grup (Muñiz, 1994). En efecte, els resultats d'una persona dependran de la seva posició relativa dins el grup al qual pertany.

Els percentils constitueixen una escala ordinal que permet ordenar els subjectes però no garanteix la igualtat d'interval; diferències iguals entre percentils no signifiquen diferències iguals entre puntuacions directes. En els annexes es mostren els barems en percentils de cadascun dels índex segons el grau de discapacitat de l'infant.

En els annexes es mostren els barems en percentils de cadascun dels índex segons el grau de discapacitat de l'infant.

7.4. Resultats IV. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

En els tres apartats anteriors, hem explicat els resultats corresponents a la validesa dels instruments utilitzats en la recerca, els estadístics descriptius de les variables de l'estudi i, també, el disseny d'unes noves dimensions de mesura per cada instrument per poder valorar cada constructe segons una única mesura i millorar així el maneig i interpretació de les dades posterior.

En aquest darrer apartat, explicarem els valors obtinguts en les anàlisis realitzades per testar el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" globalment.

Cal recordar que la hipòtesi (nul·la) que es posa a prova en els SEM és:

$$\Sigma = \Sigma(\theta)$$

on Σ és la matriu de variàncies-covariàncies de les variables observades de la mostra, $\Sigma(\theta)$ és la matriu de variàncies-covariàncies implicada en el model especificat i θ és el vector que conté els paràmetres lliures del model (Bollen i Scott, 1993).

Tal com vam fer en l'estudi dels models de mesura, abans de tot, obtinguérem la matriu de correlacions policòriques segons els nous indicadors de mesura Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total.

Les estimacions dels paràmetres del model es van efectuar mitjançant la tècnica de Màxima Versemblança (d'ara endavant ML) corregida per a variables categorials. Els supòsits fixats a priori per a aquest procés van ser els següents: $E(X) = E(\xi) = 0$ i $Var(X) = Var(\xi) = 1$; és dir, totes les variables (observables i latents) reduïdes i estandarditzades. Igualment es va fixar la matriu $\Phi = I$ de manera que s'assumeix la no ortogonalitat entre les variables latents.

En aquesta fase de l'anàlisi utilitzarem el programa per a Models d'Equacions Estructurals AMOS en la versió 17.0.

El model que inicialment es posà a prova mitjançant aquest programari és el que s'ha explicat en el apartat cinquè i que queda representat en les següents equacions i diagrama de pas.

$$\begin{aligned}\eta_1 &= \gamma_{11} \xi_1 + \zeta_1 \\ \eta_2 &= \beta_{21} \eta_1 + \gamma_{21} \xi_1 + \zeta_2\end{aligned}$$

En aquesta representació del model, apareixen combinats els models de mesura i el model d'equacions estructural.

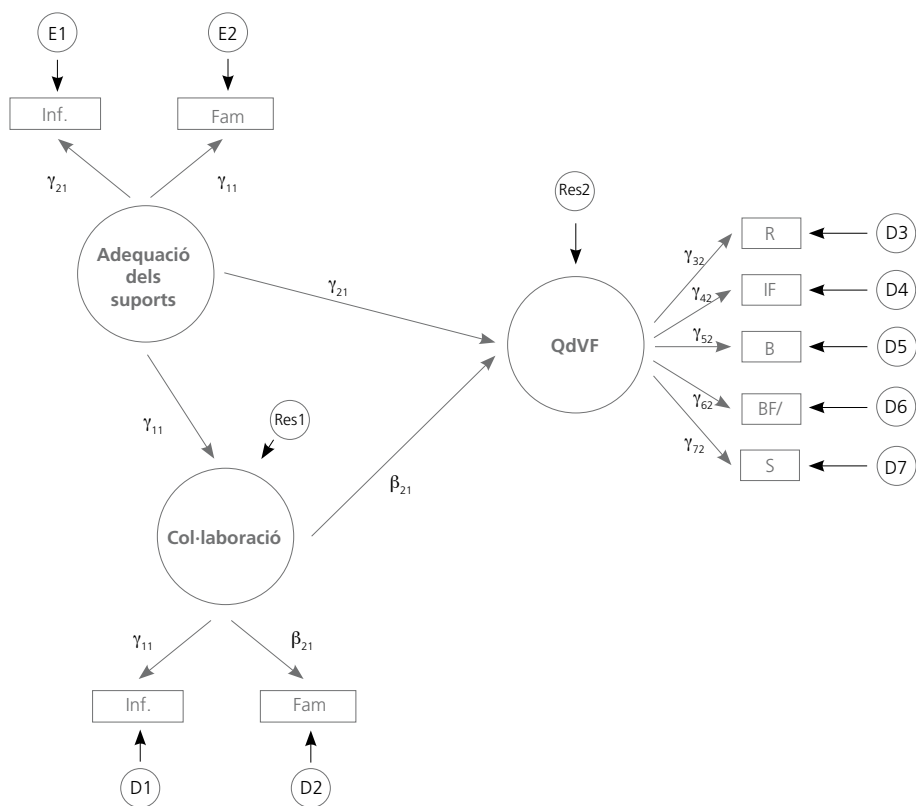


Figura 7. Diagrama de pas del model de "Suports, Col·laboració i QdVF".

Per valorar el grau d'ajust del model proposat a les dades mostrals, vam estimar els paràmetres del model i vam calcular una sèrie d'índexs d'ajust global de naturalesa diversa.

Després de posar a prova el model representat en la Figura 7 els resultats inicials en aquest procés d'estimació van permetre pensar en la possibilitat –força freqüent d'altra banda– de correlacions significatives entre els errors de mesura de les variables observables del constructe de QdVF. Específicament, els errors de mesura que mostraven una correlació eren entre Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i, finalment, entre Benestar emocional i Benestar físic i material. Així com el propi Bagozzi (1983) assenyala, l'aparició de correlació entre errors de mesura implica que no s'han tingut en compte una o varies variables en el model que expliquen la variació comuna de les variables els errors de les quals covarien. En el nostre cas, encara que no ens ho havíem plantejat prèviament, l'existència de correlació entre els errors d'aquestes variables sembla que queda teòricament justificat, atès que, tal com s'ha posat de manifest en el apartat cinquè del marc teòric, el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" forma part d'un model explicatiu més ampli que està conformat per moltes altres variables (Zuna et al., 2010; Zuna, Turnbull et al., 2009). Per tant, molt probablement, la variació comuna

dels errors entre Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i entre Benestar emocional i Benestar físic i material sigui deguda a una o dues variables de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) que no s'han tingut en compte en el model de "Suports, Col·laboració i QdVF".

Atès que la presència d'aquestes correlacions en el model semblava raonable, tant teòricament com metodològica, les introduïrem en les anàlisis posteriors. De fet, a continuació presentem els resultats del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" amb la incorporació de les correlacions entre els errors de les variables observables esmentades anteriorment.

Quant als resultats obtinguts pels paràmetres del model, com s'esperava i com es mostra en la Taula 21 i en la Figura 8, tots van resultar ser significatius al nivell ($p < .05$).

Taula 21. Paràmetres del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

Paràmetre	Model Suport, Col. i QdVF
γ_{11}	.22*
γ_{21}	.13*
β_{21}	.59*
λ_{11}	.30*
λ'_{21}	.56*
λ'_{11}	.85*
λ'_{21}	.88*
λ'_{32}	.80*
λ'_{42}	.81*
λ'_{52}	.69*
λ'_{62}	.71*
λ'_{72}	.77*
$\theta_{\epsilon_{43}}$.24*
$\theta_{\epsilon_{65}}$.26*
$\theta_{\epsilon_{74}}$	-.30*

Nota. * $p < .05$.

Pel que fa als tres models de mesura, els coeficients van ser més que acceptables tant pel model de Col·laboració ($\lambda'_{11} = .85$ en el cas dels indicadors orientats a l'infant i $\lambda'_{21} = .88$ en el dels dirigits a la família) com pel de QdVF ($\lambda'_{32} = .80$, $\lambda'_{42} = .81$, $\lambda'_{52} = .69$, $\lambda'_{62} = .71$ i $\lambda'_{72} = .77$). En el cas del model d'Adequació de Suports els valors obtinguts van ser lleugerament inferiors ($\lambda_{21} = .56$ i $\lambda_{11} = .30$), tot i que seguien estant dins dels límits acceptables i que havien aconseguit uns resultats més que acceptables en l'anàlisi factorial (Balcells et al., en premsa), els vam considerar apropiats per representar els constructes que pretenien dins el model "Suports, Col·laboració i QdVF".

Quant a l'estimació dels paràmetres del model estructural (relació entre les variables no observables o latents), tots els resultats obtinguts també van ser coherents amb les expectatives que se'n tenia, atès que tots van mostrar valors estadísticament significatius

($p < .05$). Així doncs, es confirmà que tant la variable Adequació de Suports com la de Col·laboració explicaven part de la QdVF que experimentaven les famílies de persones amb DID.

El coeficient assolit entre l'Adequació de Suports i la QdVF va ser de $\gamma_{21} = .13$, cosa que confirmà que l'Adequació dels Suports afectava la QdVF que experimentaven les famílies. Pel que fa a l'impacte de l'Adequació de Suports sobre la Col·laboració, el valor aconseguït va ser relativament major que en el cas anterior ($\gamma_{11} = .22$), la qual cosa sostenia que la variable Col·laboració es veia afectada per l'Adequació dels Suports. Finalment, l'efecte que la variable Col·laboració tenia envers la QdVF va resultar ser força elevat ($\beta_{21} = .59$). Això corroborava que aquesta variable exercia un efecte important en la percepció que tenien les famílies de la seva QdVF.

Respecte a les correlacions entre els errors de mesura (Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i entre Benestar emocional i Benestar material) els resultats obtinguts respectivament van ser de $\theta_{\epsilon 43} = .24$, $\theta_{\epsilon 74} = -.30$ i $\theta_{\epsilon 65} = .26$.

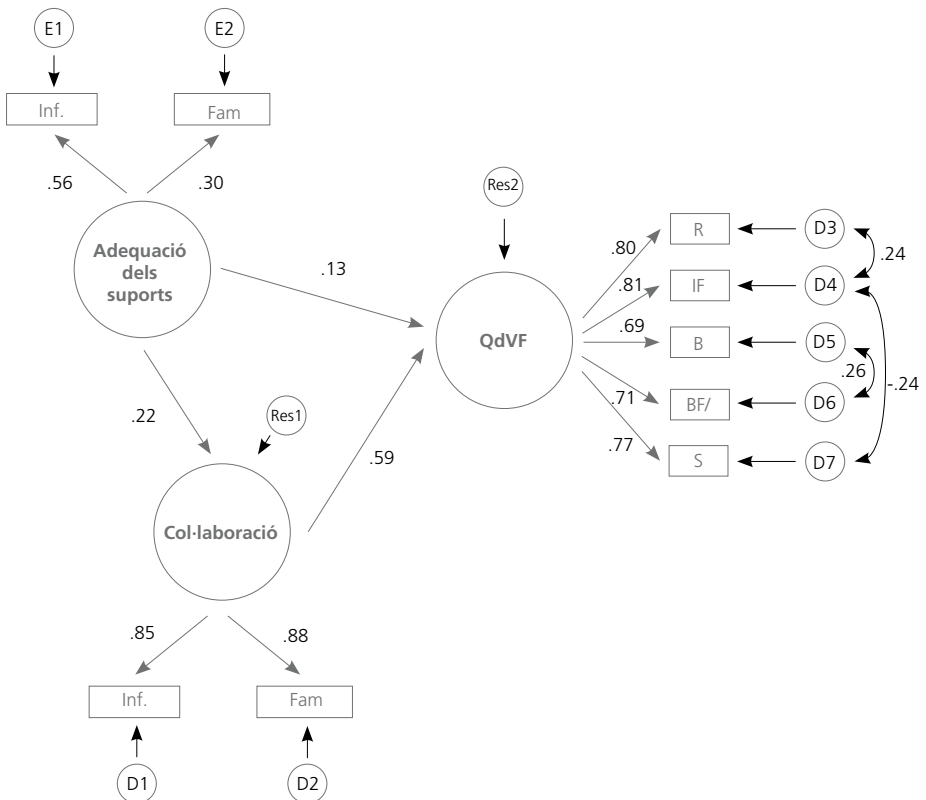


Figura 8. Resultats dels paràmetres del model de "Suports, Col·laboració i QdVF".

Una vegada ens assegurarem que no hi havia cap resultat infractor i que els paràmetres estimats eren coherents i adequats amb el model proposat, procedirem a calcular els índexs d'ajust global que ens havien d'ajudar a decidir si el model era una representació adequada del conjunt complet de relacions (Hair et al., 1999).

Tal com observem en la Taula 22, els índexs computats representaven diferents tipus de mesures d'ajust: mesures d'ajust absolut (X^2 , *GFI*, *RMSE*) i mesures d'ajust incremental (*CFI*, *AGFI*, *BBNFI*, *BBNNFI*). Lévy et al. (2006) manifesten que aquestes mesures són complementàries i informen sobre l'ajust del model des de diferents perspectives. Aquestes diverses aproximacions no les explicarem en aquest apartat ja que han estat tractades en l'apartat de resultats corresponent a l'estudi de la validesa i estructura interna dels models de mesura.

Pel que fa al resultat del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" en l'estadístic χ^2 , el valor que es va obtenir ($X^2 = 9.672$, $p = .983$) mostrarà un ajust gairebé perfecte. Malgrat que aquesta mesura es considera fonamental per avaluar el grau d'ajust del model, moltes vegades es mostra altament sensible a la mida de la mostra. És per aquest motiu que, actualment, més que considerar-la determinant (prova de significació) se la tracta com un índex més d'ajust global, encara que amb un pes més considerable que la resta.

Hair et al. (1999) expliquen que el problema del X^2 pel que fa a la mida de la mostra té a veure amb que quan el nombre de participants és més de 200, l'estadístic tendeix a mostrar diferències significatives entre models equivalents. En canvi, quan la mostra és pròxima als 100 acostuma a presentar un ajust acceptable a pesar que les relacions del model es mostren estadísticament no significatives.

Continuant amb les mesures d'ajust absolut, l'índex *GFI* ha obtingut un valor de .990, el qual està per sobre de .90 tal com recomanen els autors (Fernández, 2008; Lévy et al., 2006). Alhora, el valor de l'índex *RMSE* (.001), basat en els residus entre la matriu de correlacions mostrada i l'estimada, és molt proper a 0 i no supera els .10, cosa que indica que les diferències entre una matriu i l'altra són poc importants.

Els valors obtinguts en els índexs d'ajust incremental *CFI*, *AGFI*, *BBNFI* i *BBNNFI*, tots assoliren resultats superiors a .90, la qual cosa indica un bon ajust del model. El valor més alt l'obtingué l'*AGFI* (.990) i el més baix el *CFI* (.945).

El coeficient de determinació R^2 ens informa de la variància total de la variable endògena explicada per les variables exògenes del model estructural. Si el valor d'aquest coeficient és baix significa que les variables explicatives no tenen un valor predictiu rellevant de la variable endògena.

El valor de R^2 obtingut pel nostre model ha estat de .840. Això indica que les variables exògenes expliquen bona part de les variables endògenes del model.

Taula 22. Índexs d'ajust pel model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

Model	$\chi^2(df=21)$	p	CFI	GFI	AGFI	BBNFI	BBNNFI	RMSE	IC 95%	R ²
Suports, Col. i QdVF	9.672	.983	.945	.990	.990	.980	.980	.001	.0005-.0015	.840

Nota. χ^2 = Model Xi-quadrat; df= Graus de llibertat; CFI= Comparative Fit Index; GFI= Lisrel Goodness Fit Index; AGFI= Adjusted Goodness Fit Index; BBNFI= Bentler-Bonett Normed Fit Index; BBNNFI= Bentler-Bonett Non Normed Fit Index; RMSE= Root Mean-Square Error; R²= Coeficient de determinació.

En vista que els valors obtinguts en tots els paràmetres estimats van ser estadísticament significatius, que el Xi-quadrat va mostrar un grau de significació excel·lent i que la resta d'índexs d'ajust també estaven dins els paràmetres establert pels autors, considerarem que el model s'ajustava adequadament a les dades mostrals i que, per tant, explicava bé l'impacte que l'Adequació dels Suports i la Col·laboració famílies-professionals exerceix sobre la percepció de QdVF que tenen les famílies d'infants amb DID.

8. DISCUSSIÓ

Aquest apartat en què comparem els resultats amb els d'altres recerques amb objectius similars es divideix en quatre apartats, tot seguint la mateixa estructura del apartat anterior en què hem presentat els resultats.

8.1. Sobre la bondat dels models de mesura: validació dels instruments

Els resultats relatius a aquest primer objectiu (validació dels instruments) permeten concloure que ens trobem davant de tres models de mesura que mostren una estructura factorial que s'ajusta raonablement bé a les dades i que, per tant, són vàlids i fiables per valorar l'adequació dels suports que reben els infants amb DID durant els primers anys de vida i les seves famílies, la qualitat de la relació que aquestes famílies mantenen amb els professionals i, finalment, la percepció que tenen sobre la seva pròpia QdVF.

El *Service Inventory*, a diferència dels altres dos instruments utilitzats (*Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL*), és un instrument del que no se'n coneixien prèviament les propietats psicomètriques. Pel que mostren els resultats de la nostra anàlisi, l'estructura factorial i els indicadors de mesura que componen aquesta escala són acceptables, encara que no s'hagi obtingut un ajust tan notable com en els altres models analitzats.

En definitiva, els factors que componen el *Service Inventory* són indicats per mesurar l'adequació dels suports que les famílies amb fills amb DID creuen que necessiten per als seus fills i la seva família en general.

Les propietats psicomètriques obtingudes en el *Beach Center Family-Professional Partnership*, tant pel que fa al model d'importància com en el de satisfacció, han estat més que

notables. L'estructura de dos factors de l'escala s'adequa a les dades mostrals, cosa que significa que els indicadors que mesuren els factors del constructe de col·laboració són apropiats. Així doncs, el *Beach Center Family-Professional Partnership* també esdevé una bona eina per avaluar la percepció que tenen les famílies catalanes respecte de la relació que mantenen amb el professional de referència del centre d'AP que atén el seu fill amb DID.

Les diferències existents entre les propietats psicomètriques del *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* de la versió original de Summers, Hoffman et al. (2005) i la catalana validada en aquesta recerca, no són molt importants. Els models d'importància i satisfacció d'aquesta escala s'han ajustat raonablement bé a les dues realitats observades, encara que aquestes siguin culturalment ben distintes. Si aprofundim en aquesta comparació, ens adonem que el *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* presenta un lleuger major ajust en els valors obtinguts en la mostra catalana per al model tant d'importància com de satisfacció.

Els resultats corresponents a la validació de l'últim instrument, *Beach Center FQOL*, indiquen que el model de mesura proposat a través dels cinc factors (Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i material, i Suports per a la persona amb DID) amb els indicadors corresponents, s'ajusta a la mostra catalana, tant pel que fa a importància com per a la satisfacció. Així doncs, ens trobem davant una escala amb unes propietats psicomètriques adequades, vàlida i fiable per mesurar la QdVF de les famílies amb infants amb DID a Catalunya.

Resultats similars als obtinguts en aquesta recerca pel que fa a validació del *Beach Center FQOL* són els que també van obtenir per una banda, els creadors de l'escala en l'estudi original als EUA (Hoffman et al., 2006) i, per l'altra, Hu, Wang i Xiao (en premsa) i Verdugo, Córdoba i Gómez (2005) en adaptar i validar l'escala amb població xinesa els primers i colombiana els segons.

En vista dels bons resultats obtinguts en l'escala *Beach Center FQOL* pel que fa a la validació en diferents contextos, sembla que, en general, es pot considerar que la seva estructura factorial és molt acceptable.

8.2. Sobre els descriptors de les variables objecte d'estudi

En aquest apartat, hem volgut comparar els resultats obtinguts en la recerca, pel que fa a l'anàlisi descriptiva de les variables tractades, amb els d'altres investigacions que persegueixen objectius similars.

Els resultats descriptius assolits a través de l'instrument *Service Inventory*, en relació amb quins són els suports que més necessiten les famílies per a elles i per al seu fill amb DID, i en quin grau reben aquests suports en l'actualitat, són força congruents amb els altres estudis.

Quant a les similituds i diferències dels nostres resultats amb els obtinguts per Summers et al. (2007) ens adonem que l'atenció a la comunicació i llenguatge va ser el suport que les famílies més van demanar per als seus infants en ambdós contextos, mentre que l'atenció

psicològica va ser molt requerida per les famílies de Catalunya i poc per les dels EUA. Els serveis sanitaris especialitzats per donar resposta a les necessitats del fill amb DID també va ser un dels recursos més sol·licitat per les famílies de les dues investigacions. En el cas de la nostra recerca, aquest va ser el segon suport més requerit per les famílies i en el cas dels EUA, el tercer.

Quant als suports dirigits a les famílies, tant en el nostre estudi com en el de Summers et al. (2007), el recurs més sol·licitat fou el d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant amb DID. El grup de suport per a germans i germanes va ser el que les famílies de la nostra recerca van assenyalar que necessitaven en menor mesura, i també va ser un dels menys assenyalats per les famílies dels EUA. El suport per portar la casa també resultà ser poc requerit per ambdós grups de famílies.

Altres recerques com les de Bailey i Simeonsson (1988), Burton-Smith et al. (2009), Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, 2007) i Giné, Balcells et al. (2011) també trobaren que la informació és una de les necessitats de suport més requerida per les famílies que tenen fills amb DID.

Una de les notes sorprenents dels nostres resultats, si els comparem amb altres recerques, és la poca demanda que les famílies van fer dels serveis de respir. De manera similar a l'estudi de Summers et al. (2007), poc més d'una quarta part de les famílies que participaren en la nostra recerca van manifestar necessitar aquest ajut. Aquest suport, en canvi, va ser un dels més demanats en les investigacions de Bailey i Simeonsson (1988) i Burton-Smith et al. (2009) i el que les famílies reconeixen que més els ajudava a fer front a les seves necessitats i a les del seu fill amb DID en la de Freedman i Capobianco (2000).

El suport sobre el transport, malgrat que en un context es va situar en el ventall de suports que podien requerir els infants (Catalunya) i, en l'altre, les famílies (EUA), va coincidir també en ser un dels menys demanats en aquesta recerca i la de Summers et al. (2007).

On sí que s'han trobat diferències destacables, pel que fa als resultats de la nostra recerca i l'estudi de Summers et al. (2007), és en la mitjana de suports que les famílies d'ambdós contextos declararen requerir tant per donar resposta a les seves pròpies necessitats com a les dels infant amb DID. Mentre que a Catalunya les famílies van assenyalar necessitar una mitjana 5 suports per als infants amb DID i de 6 per a elles, als EUA, la mitjana de recursos fou de 3 per als infants i de 2 per a les famílies.

Pel que fa al grau en què aquestes famílies rebien els suports que manifestaven necessitar, els resultats indiquen que tant en el cas de les famílies que participaren en la nostra recerca com en el de Summers et al. (2007), en general, les necessitats de suports dels infants estaven més ben cobertes que no pas les de les famílies.

Els resultats de la nostra recerca respecte de la variable Col·laboració famílies-professionals palesen que les famílies que han participat en la recerca estan bastant contentes amb la relació que mantenen amb el professional de referència del seu fill amb DID.

Aquests resultats estan en consonància amb els trobats per Summers, Hoffman et al. (2005) i Summers et al. (2007) qui també fent ús de l'escala *Beach Center Family-Professional Partnership* reportaren valors força elevats en aquesta variable.

Si aprofundim més en les diferències i similituds dels nostres resultats amb els obtinguts en la recerca dirigida per Summers et al. (2007), ens adonem que, curiosament, les mitjanes en importància són més elevades en el cas de les famílies dels EUA tant pel que fa a la puntuació global com per cadascuna de les seves parts, que no pas les de la nostra mostra; les famílies de la nostra recerca presenten unes mitjanes més altes en l'indicador de satisfacció.

Contràriament als resultats obtinguts en aquesta recerca, l'experiència directa del treball amb les famílies i altres recerques de caràcter més qualitatiu dutes a terme a Catalunya ens mostren una altra realitat. En l'estudi de Giné, Balcells et al. (2011) per exemple, les famílies es mostraven relativament satisfetes amb l'atenció que rebien per part dels serveis mentre que insistien en poder disposar de més temps per a relacionar-se amb els professionals. En la mateixa línia, Vilaseca et al. (2004) arribaren a la conclusió que malgrat que hi ha un intent de millora, els CDIAPs de Catalunya estan molt orientats a l'atenció als infants amb discapacitat i poc a l'establiment de col·laboració entre les famílies i els professionals.

Entrant ja en la última variable, la de QdVF, els resultats obtinguts en la nostra recerca indiquen que les famílies participants es mostren raonablement satisfetes amb la seva QdVF.

Davis i Gavidia-Payne (2009) i Summers et al. (2007) per exemple, que aplicaren la versió original de l'escala *Beach Center FQOL* (Hoffman et al., 2006), a Austràlia i als EUA respectivament, aconseguiren una mitjana de QdVF força alta, el que confirma l'elevada percepció de QdVF que acostumen a tenir aquestes famílies independentment del lloc on viuen.

Zuna, Seling et al. (2009) trobaren, tal com era d'esperar, que la QdVF de les famílies d'infants sense cap discapacitat era lleugerament més elevada que la de les famílies amb fills amb DID..

A Catalunya, Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells i Mas (2011) també valoraren la QdVF de 89 famílies d'infants amb DID que assistien a centres d'AP. Malgrat que l'instrument amb què es mesurà el constructe de QdVF era diferent [l'escala de CdVF-E<18 (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2011)] la mitjana que obtingueren fou molt propera a l'assolida en l'indicador de satisfacció en la nostra recerca.

8.3. Sobre la proposta i elaboració de nous índexs per als instruments

En base a la informació aportada en el tercer apartat de la part de resultats referent a la creació d'aquests tres índexs nous, podem afirmar que les solucions proposades han esdevingut una bona manera de facilitar l'avaluació i la interpretació dels constructes que es proposaven.

Els resultats sobre les correlacions entre els índexs ja ens donen indicis sobre la bondat d'aquests. Els índex que han mostrat relació han estat entre Adeq.InveA i Adeq.InveB ($r = .33$) i entre Col.Total i QdVF.Total ($r = .52$).

A diferència dels casos anteriors, els índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB han presentat una relació força feble amb els de Col.Total i QdVF.Total. Si bé en la literatura hem trobat consens total entre els autors entorn de la hipòtesi que una bona adequació dels suports millora la QdVF i altres resultats familiars, no ens ha succeït el mateix amb les recerques empíriques que han explorat aquest tema. R. I. Brown et al. (2006) per exemple, trobaren que les puntuacions que les famílies que participaren en el seu estudi havien donat a la dimensió "suports prestats des dels serveis que donen atenció a les persones amb DID" no correlacionaven amb la puntuació total de QdVF. Contràriament, Lin et al. (2009), trobaren que l'estrès que provocava no tenir suficients suports correlacionava negativament amb la QdV experimentada, per tant a menys suports menys QdVF. De manera semblant, en l'estudi de King et al. (1999) els resultats indicaren que a major satisfacció de les famílies amb l'atenció rebuda, menys estrès i, en conseqüència, una millor percepció de benestar en general.

Pel que fa a la relació entre els índexs nous i una sèrie de variables de tipus demogràfic i de subjecte, trobarem que ni l'Adeq.InveA i l'Adeq.InveB de l'instrument *Service Inventory*, ni la Col.Total del *Beach Center Family-Professional Partnership*, ni la QdVF.Total del *Beach Center FQOL* es relacionaven amb la llengua que parlaven els participants (català i castellà).

Tampoc no es va observar cap vincle entre els quatre índexs (Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total) i els nivells d'ingressos de les famílies.

Atès que no disposem de dades empíriques que ens permetin contrastar els resultats obtinguts pel que fa a la relació entre l'adequació dels suports o la col·laboració amb el nivell d'ingressos de les famílies, només ens referirem als estudis coneguts que han estudiat la relació entre el nivell d'ingressos de les famílies i la QdVF que experimenten.

La majoria de treballs que coneixem duts a terme en altres països, com ara els EUA, Austràlia i la Xina entorn a la relació entre el nivell d'ingressos i la QdVF mostren resultats contraris als observats en la nostra recerca. En gairebé tots, el nivell d'ingressos de les famílies correlaciona amb la QdVF (Davis i Gavidia-Payne, 2009; Lin et al., 2009) o fins i tot se'n mostra un fort predictor (Hu et al., en premsa; Wang et al., 2004). En concret, els resultats de Wang et al. (2004) suggereixen que el nivell d'ingressos familiars és un predictor de la satisfacció amb la QdVF per a les mares, encara que no per als pares.

L'única investigació de què tenim constància on la QdVF no s'hagi mostrat sensible al nivell d'ingressos és la liderada per Córdoba et al. (2008) a Colòmbia.

Shapiro et al. (1998) després de reflexionar sobre l'impacte que el nivell d'ingressos té en determinats resultats familiars, arribà a la conclusió que hi ha aportacions contradictòries entre els autors i que, segurament, aquesta manca d'acord és deguda a les diferències existents entre els sistemes de suport que posseeix cada país/contexte. En resum, aquesta autora pressuposa que el nivell socioeconòmic de les famílies és un fort predictor dels resultats familiars com l'estrès parental, el funcionament familiar... en països en què no hi ha una infraestructura adequada de suports formals sobretot adreçats a donar resposta a les persones amb DID i les seves famílies. Aquesta és, possiblement, una explicació plausible de la manca de relació significativa entre el nivell d'ingressos i la QdVF en la nostra recerca. Convé tenir present que, a diferència d'altres contextos, a bona part d'Espanya i a Catalunya, gaudim d'un sistema de suports gratuït, universal i present a tot el territori.

Si bé els resultats discutits fins ara ja ens aporten indicis de la validesa dels índexs dissenyats per a cadascun dels instruments, l'existència de diferències entre els grups de famílies amb infants amb diferent grau de discapacitat en els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total n'accentua la bondat atesa la seva congruència amb la literatura.

Hu et al. (en premsa) i Wang et al. (2004), per exemple, trobaren que la severitat de la discapacitat era un predictor important de la satisfacció amb la QdVF que experimentaven les famílies. R. I. Brown et al. (2006), fent ús de l'escala *International FQoL-2006* (I. Brown et al. 2006), apuntaren que les famílies amb infants amb autisme mostraven nivells més baixos de QdVF que les que tenien fills amb SD, alhora que aquestes gaudien de menys QdVF que les que tenien fills amb un desenvolupament normatiu. Contràriament a aquests resultats, Davis i Gavidia-Payne (2009) declararen que en el seu estudi la severitat de la discapacitat no correlacionava amb la QdVF, alhora que confessaven no poder emetre conclusions decisives atès que les dades no variaven suficientment. Per la seva banda, Córdoba et al. (2008) i Lin et al. (2009) mostren que les puntuacions de QdVF dels seus estudis no es relacionaven amb el grau de discapacitat que presentava la persona amb DID.

Pel que fa als índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB, encara que ens manquen referents que hagin estudiat directament la relació entre l'adequació dels suports i el grau de discapacitat, podem remetre'ns novament a l'estudi de R. I. Brown et al. (2006). En efecte, la satisfacció de les famílies de persones amb autisme en les dues dimensions de suports que comprèn l'escala *International FQoL-2006* (I. Brown, 2006) (suport per part d'altres persones i suports prestats des dels serveis que atenen les persones amb DI) tornà a ser menor que la de les famílies amb fills amb SD.

La similitud dels resultats obtinguts amb els nous índexs amb els d'altres recerques reafirma que l'Adeq.InveA, l'Adeq.InveB, el Col.Total i el QdVF.Total són una bona solució per mesurar els constructes que es proposen, malgrat que donen una aproximació menys fina del fenomen. En efecte, fer ús d'aquests índexs a l'hora de realitzar anàlisis més complexos resulta més adequat que prescindir d'una de les dimensions de mesura, tal com decidiren fer Hu et al. (en premsa), Summers et al. (2007) i Wang et al. (2006).

8.4. Sobre l'ajust del model de "Suports, Col-laboració i QdVF"

Els resultats obtinguts per respondre a aquesta última part de l'estudi ens indiquen que el grau d'adequació dels suports és un predictor de la QdVF que experimenten les famílies i de la col·laboració que mantenen els professionals amb les famílies. Alhora, els nostres resultats també assenyalen que la col·laboració té un impacte directe en la QdVF i que, per tant, l'adequació dels suports té un efecte indirecte en la QdVF a través de la col·laboració.

Summers et al. (2007) arribaren a resultats molt similars després d'aplicar el model de "Suports, Col-laboració i QdVF" als EUA. Aquestes autores manifestaren que el grau d'adequació dels suports era un predictor significatiu de QdVF i que, de manera semblant, el grau d'adequació dels suports també era un predictor significatiu de la col·laboració entre famílies i professionals.

Així mateix quan s'anализava el model globalment, la col·laboració esdevenia un mitjancer parcial de l'efecte del grau d'adequació dels suports en la QdVF.

Quant al grau d'ajust del model a les dades, se'ns fa difícil afirmar si aquest explica millor la situació de les famílies de la mostra americana o catalana atès que el procediment seguit i les anàlisis realitzades en ambdues recerques no han estat ben bé les mateixes.

Amb tot, potser la diferència més important se situa en l'anàlisi de les dades. A banda que s'empraren programaris diferents –en el cas de Summers et al. (2007), el Mplus i en el nostre l'AMOS 17.0– la sortida dels resultats ha estat relativament distinta. En el nostre cas, pels coeficients de vies s'han obtingut els valors estandarditzats i en el de Summers et al. les t-value. Sorprenentment, i pel que fa als índexs d'ajust del model, Summers et al. només presenten el valor de *CFI* –que obtingué una puntuació més que acceptable (.98)– i no donen a conèixer el comportament del model segons cap mesura més d'ajust, contràriament al que suggereixen els autors.

El *CFI* obtingut en la nostra recerca presenta un valor lleugerament inferior (.945) al de Summers et al. (2007). No obstant això i considerant que, per una banda, no tenim coneixement de cap més índex que ens informi sobre l'ajust del model a la mostra dels EUA i, per l'altra, els valors relativament elevats que han presentat el X^2 , el *GFI*, l'*AGFI*, el *BBNFI* i el *BBNNFI* en la nostra recerca, no ens trobem en condicions d'avançar que el model s'hagi ajustat més a una població que a una altra.

En efecte, el que sí que podem dir és que el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" també s'ha ajustat perfectament bé a les famílies de Catalunya que van participar en el nostre estudi.

Al capdavant, els resultats obtinguts en aquesta part de l'estudi palesen que en la mostra del nostre estudi ha quedat provada una part de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009); concretament, la hipòtesi que declarava que les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, els serveis, suports, i pràctiques) actuen com a variables predictores de la QdVF.

TERCERA PART

9. CONCLUSIONS

En aquest apartat presentem les principals conclusions pel que fa als objectius i implicacions pràctiques del treball desenvolupat.

9.1. Validació dels instruments i elaboració de nous índexs

En primer lloc, podem concloure que ens trobem davant de **tres instruments de mesura, vàlids i fiables**, orientats a valorar els resultats (*outcomes*) de les famílies de persones amb DID de Catalunya segons l'atenció que reben tant els seus fills durant els primers anys de vida com les pròpies famílies.

En segon lloc, els bons resultats de les propietats psicomètriques de les tres escales validades al nostre context suggereixen la **transculturalitat de la seva estructura factorial**, almenys entre Catalunya i els EUA en el cas del Service Intensity i l'escala *Beach Centre Family-Professional Partnership* i entre Catalunya, Colòmbia, els EUA i la Xina en el del *Beach Center FQOL*.

En tercer lloc, i una vegada confirmada la bondat dels **nous índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF**. Total ens trobem en condicions d'afirmar que malgrat que amb la seva utilització s'obtinguin resultats més generals **esdevenen una molt bona alternativa** tant per a la pràctica professional com per a la recerca ja que són de fàcil maneig i interpretació.

En quart lloc, creiem necessari subratllar que els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF. Total han resultat estar íntimament relacionats amb el grau de discapacitat dels infants de les famílies participants, la qual cosa ens porta a afirmar que:

- A **més grau de discapacitat** de l'infant **menys** percepció d'**adequació dels suports** per part de les famílies, tant pel que fa a les ajudes orientades a l'infant com a les dirigides a la pròpia família.
- A **més grau de discapacitat** de l'infant **menys** percepció de **QdVF** de les famílies.

La presència d'aquesta relació ha permès anar una mica més enllà de les nostres previsions inicials i elaborar un barem per a cada índex. L'objectiu ha estat que els professionals, especialment, puguin situar els resultats de les famílies en relació amb altres que es troben en la seva mateixa situació.

Contràriament al que trobaren altres investigacions, **el nivell d'ingressos de les famílies no s'ha relacionat amb la seva QdVF**, cosa que ens desperta l'interès per explorar amb més deteniment aquesta qüestió en futures recerques.

En cinquè lloc, podem afirmar que la validació de les escales i l'elaboració dels índexs i barems obre noves possibilitats per als professionals, les institucions i l'administració per promoure canvis significatius en la vida de les famílies en termes de millora de la seva QdVF.

Amb aquestes mesures els professionals dels serveis d'atenció precoç poden valorar l'estat de les seves pràctiques pel que fa a l'atenció a les famílies, identificar els suports que aquestes necessiten, conèixer quina és la satisfacció de les famílies respecte de la relació que mantenen amb els professionals en el dia a dia, i també la percepció de la seva QdVF.

Així mateix, les institucions tenen a les seves mans uns instruments per recollir de forma continuada dades que els permetin prendre decisions d'innovació i de millora; és a dir, orientades a l'ajust sostingut dels suports que ofereixen a les famílies i als infants com també a l'optimització de les condicions humanes, organitzatives i materials que afecten la prestació dels serveis.

Finalment, els polítics i les administracions tenen al seu abast les eines apropiades que els poden assistir a l'hora d'establir les polítiques adequades. L'administració pot aplicar els instruments per conèixer la situació dels serveis en termes de la satisfacció de les famílies amb els suports rebuts i, arribat el cas, prendre les decisions més oportunes.

En definitiva, creiem que tant la validació dels instruments com l'elaboració dels índexs responen a la demanda exposada per Zuna, Turnbull et al. (2009) en relació amb la necessitat de disposar d'unes bones eines de mesura que valorin amb la màxima fidelitat possible el constructe que es proposen, que siguin fàcils d'utilitzar i d'interpretar pels professionals per tal de **facilitar el trànsit de la "mesura" a "l'acció"** i promoure canvis significatius en les vides dels infants amb discapacitat i les seves famílies.

9.2. Descriptors de les variables objecte d'estudi

Els resultats obtinguts en aquest estudi pel que fa a la situació de les famílies en cadascuna de les variables objecte d'interès ens porta a concloure, en primer lloc, que els professionals dels serveis i les administracions haurien de prestar especial cura a oferir **informació sobre els serveis i suports que existeixen per l'infant amb trastorns en el desenvolupament i per a la família en general i formació (orientació, assessorament...)** per tots els membres que componen la unitat familiar, així com, **atenció a la comunicació i llenguatge, atenció psicològica i serveis sanitaris especialitzats** per als infants amb trastorns en el desenvolupament.

A més, les famílies del nostre estudi apunten que necessiten **més suports per a la família en general que específics per a l'infant amb discapacitat**, alhora que **les necessitats dels infants amb trastorn en el desenvolupament** sembla que, en general, **estan més ben cobertes que les de les famílies**.

Aquests resultats ens porten a concloure que en les últimes dècades el progrés ha estat evident i que hi ha aspectes positius quant als suports que reben els infants amb trastorns en el desenvolupament. No obstant això, d'aquesta informació no podria deduir-se que es mostrin tant satisfetes amb les ajudes que reben com a família. En conseqüència, es

fa palesa la necessitat que els serveis d'AP i d'altres institucions que s'adrecen a aquest col·lectiu dirigeixin les intervencions cap a les famílies globalment, en comptes de centrar-se únicament en l'atenció als infants.

Malgrat la millora de la satisfacció de les famílies amb els suports que reben els seus fills amb discapacitat, les famílies perceben que **els serveis no acaben de donar una resposta completa a les necessitats particulars dels seus fills i del conjunt de la família**. Això evidencia que els serveis han de seguir fent un esforç per respondre a les noves demandes dels infants i les famílies.

En segon lloc, **la percepció de col·laboració que mantenen les famílies amb els professionals de referència dels seus fills és relativament bona**.

En tercer lloc, **les famílies catalanes que han participat en la recerca es mostren raonablement satisfetes amb la seva QdVF**. És important fer notar que aquests resultats, malgrat que són coherents amb la literatura, no semblen correspondre's amb els estereotips que prevalen a la societat i entre els professionals. En aquest sentit, potser val la pena confirmar amb més recerca que el comportament de les famílies més joves està canviant i que contràriament al que se sol pensar, la QdVF d'aquestes famílies no és molt més baixa que la de les famílies sense fills amb DID (Zuna, Selig et al., 2009).

9.3. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

L'ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a la població objecte d'estudi suposa la confirmació que **l'adequació dels suports té un impacte directe en la QdVF, que aquesta mateixa variable té un impacte indirecte en la QdVF a través de la col·laboració entre famílies i professionals** i, finalment, que **la col·laboració entre famílies i professionals afecta significativament la QdVF** que experimenten les famílies del nostre context.

En conseqüència, es fa evident la necessitat que tant els professionals dels serveis d'AP com les administracions competents es preocupin de proveir suports adequats tant a les necessitats dels infants amb trastorn en el desenvolupament com a les seves famílies, ja que al seu torn estaran millorant la seva QdVF.

En aquest sentit, ens trobem en condicions d'afirmar que **el treball dels CDIAPS i l'atenció cada vegada més primerenca a les famílies té efectes positius en la QdVF**.

El fet que la col·laboració entre pares i professionals hagi esdevingut un element que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF reforça el que venen dient alguns professionals i autors sobre que **la col·laboració entre famílies i professionals és un dels suports més importants que els serveis poden proveir a les persones amb discapacitat i les famílies**. Els resultats de la nostra investigació mostren que els suports que els infants i les seves famílies reben afecta la seva QdVF. Alhora, aquesta QdVF es veu especialment influïda per la manera com els professionals els proporcionen aquests suports en termes de col·laboració.

Aquesta última afirmació ens porta a la segona conclusió d'aquesta última part de l'estudi; **la manera com els professionals dels serveis proveeixen els suports (tacte, respecte, confiança...) té un impacte important en la QdVF.** En aquest sentit, pensem que és essencial que els professionals dels serveis entenguin la transcendència que té la seva actitud i comportament davant els infants i les seves famílies en la millora de la QdVF. Les famílies han de poder confiar i creure en els professionals que els proporcionen ajudes.

Aquesta conclusió reforça la idea que, per un costat, cal que les administracions responsables afavoreixin –a través de la regulació i l'organització dels serveis– que els professionals tinguin directrius i espais per crear una relació col·laborativa amb les famílies, i per l'altre, que les institucions implicades en l'ensenyament superior proporcionin oportunitats de formació per tal que els professionals puguin adquirir valors i coneixements per treballar de manera eficaç amb les famílies.

En tercer lloc, podem concloure que la mesura de la **QdVF** no només és un indicador de la situació de les famílies, sinó que es pot considerar **un baròmetre del grau en què els serveis d'atenció precoç i altres serveis de la primera infància proveeixen suports adequats als infants i les seves famílies**, així com també **de la qualitat de la relació famílies-professionals.**

Finalment, no voldríem acabar sense subratllar que, en conjunt, l'ajust dels resultats de la mostra d'estudi al model proposat dona suport a la hipòtesi de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) i: **les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, serveis, suports i pràctiques) actuen com a variables predictores sobre la QdVF.** Aquest fet torna a constatar la importància que els serveis adreçats a atendre els infants amb DID focalitzin l'atenció cap a les famílies i comencin a treballar sota un model més centrat en la família.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Abbott, D., Watson, D. i Townsley, R. (2005). The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs?. *Child and Family Social Work*, 10(3), 229-238.

Adelman, H. i Taylor, L. (1997). Toward a scale up model for replicating new approaches to schooling. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 8(2), 197-230.

Allen, R. I. i Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. A G. Singer i L. Powers (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-84). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Applequist, K. L. i Bailey, D. B. (2000). Navajo caregivers' perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 23(1), 47-61.

AAIDD. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of support* (11a ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

AAMR. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of support* (10a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

AAMR. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports* (9a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

AAMR. (2006). *Retard mental: Definició, classificació i sistemes de suport* (9a ed.). Vic, Espanya: Eumo Editorial.

Andolfi, M. (1984). *Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Aznar, A. S. i Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.

Bagozzi, R. (1983). Issues in the application of covariance structure analysis: A further comment. *Journal of Consumer Research*, 9, 449-450.

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. i Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.

Bailey, D. B., Golden, R. N, Roberts, J. i Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329.

Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. i Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.

Bailey, D. B. i Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.

Baker, B. L. i Blacher, J. (1993). Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 368-377.

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. i Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163.

Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa: guía práctica*. Barcelona, Espanya: CEAC.

Bollen, K. A. (1989). *Structural equations with latent variables*. New York, NY: John Wiley and Sons.

Bollen, K. A. i Scott, J. (1993). *Testing structural equation models*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. i Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, Espanya: Paidós.

Bronfenbrenner, U. i Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. A W. Dalmon (Ed. de la sèrie) i R. M. Lerner (Ed. del volum), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (5a ed., Vol. I, pp. 993-1028). Nova York, NY: Wiley.

Brown, I. i Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. A A. Turnbull, I. Brown, i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S.,... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey (General version)*. Toronto, Canadà: Surrey Place Centre.

Brown, I., Isaacs, B., McCormack, B., Baum, N. i Renwick, R. (2004). Family quality of life in Canada. A A. Turnbull, I. Brown i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 183-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., Neikrug, S. i Brown, R. I. (2000). Family Quality of Life Survey, *International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel*.

Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. i Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.

Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.

Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R. i Tsutsui, T. (2009). Services and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 239-247.

Coll, C. (1990). Concepciones y tendencias actuales en psicología de la educación. A C. Coll, J. Palacios i A. Marchesi (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación. Psicología de la educación escolar* (2a ed., Vol. II, pp. 29-64). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.

Coll, C., Coromina, R., Onrubia, J. i Rochera, M. J. (1992). Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa. *Infancia y Aprendizaje*, 59/60, 189-232.

Comitè Especial de Terminologia i Classificació. (2002). Proposta d'una nova definició de retard mental: definició, classificació i sistemes de suport. *Suports*, 6(1), 92-96.

Córdoba, L., Gómez, J. i Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

Córdoba, L., Verdugo, M. A. i Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca, Espanya: Amarú.

Cunningham, C. C. (2000). Familias con niños con Síndrome de Down. A M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 41-71). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.

Davis, K. i Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

Dempsey, I. i Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51.

Desimone, L. (1999). Linking parent involvement with student achievement: Do race and income matter?. *The Journal of Educational Research*, 93(1), 11-30.

Dowling, E. (1996). Marco teórico: un enfoque sistémico conjunto de los problemas educativos con niños. A E. Dowling i E. Osborne (Eds.), *Familia y escuela. Una aproximación conjunta y sistémica a los problemas infantiles* (pp. 21-50). Barcelona, Espanya: Paidós.

Dunlap, G. i Fox, L. (2007). Parent-professional partnership: A valuable context for addressing challenging behaviors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285.

Dunst, C. J. i Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. A C. J. Dunst, C. M. Trivette i A. G. Deal (Eds.), *Supporting and Strengthening Families. Methods, Strategies and Practices* (Vol. I, pp. 90-104). Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J. i Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.

Dunst, C. J., Hamby, D. W. i Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-288.

Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. i Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?. *Exceptional Children*, 58, 115-126.

Dunst, C. J. i Paget, K. D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. A M. Fine (Ed.), *Collaborative involvement with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing Company Inc.

Dunst, C. i Trivette, C. (1996). Empowerment, effective help-giving practices and family-centered care. (4), 334-343.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Deal, A. G. (1994). Enabling and empowering families. A C. J. Dunst, C. M. Trivette i A. G. Deal (Eds.), *Supporting and Strengthening Families. Methods, Strategies and Practices* (Vol. I, pp. 2-11). Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Snyder, D. M. (2000). Family-professional partnerships: a behavioral science perspective. A Fine M. J. i Simpson R. L. (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (2a ed., pp. 27- 48). Austin, TX: Pro-Ed, Inc.

FEAPS MADRID. (2007). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual de Feaps Madrid*. Madrid, Espanya: FEAPS Madrid.

Feldman, M. A. i Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75-83.

Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. A G. L. Albrecht, K. D. Seelman i M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Fernández, R. (2008). Modelos de medida y análisis factorial confirmatorio. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 29-41). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.

Fine, M. J. i Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. A Fine M. J. i Simpson R. L. (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities*, (2a ed., pp. 3-26). Austin, TX: Pro-Ed, Inc.

Freedman, R. I. i Capabianco, N. B. (2000). The power to choose: The supports for families caring for individual with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25(1), 59-68.

Gallimore, R., Bernheimer, L. P. i Weisner, T. S. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. A R. Gallimore, L. P. Bernheimer, D. L. MacMillan, D. L. Speece i S. Vaughn (Eds.), *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities* (pp. 55-80). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum. Associates, Publishers.

Gallimore, R., Weisner, T. S., 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., Weisner, T. S., Kaufman, S. i Bernheimer, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 216-230.

Gardner, J. F., Nudler, S. i Chapman, M. S. (1997). Personal outcomes as measures of quality of life. *Mental Retardation*, 35(4), 295-305.

Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.

Giné, C. (1998). El paper de la familia i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar*, 22-23, 119-137.

Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. A M. A. Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.

Giné, C. (2001). El retard mental. A C. Giné (Coord.), *Intervenció psicopedagògica en els trastorns del desenvolupament* (pp. 11-50). Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.

Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M T., Mas, J. M. i Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. Article sotmès a publicació.

Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Balcells-Balcells, A. i Mas, J. (2011, Maig). *Quality of life in families with intellectual disability members attending early intervention services in Catalonia, Spain*. Comunicació presentada al Third Conference of the International Society on Early Intervention (ISEI), New York, EUA.

Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Móra, J., Orcasitas, J. R., Simón, C.,...Simó-Pinatella, D. (2011). Spanish Family Quality of Life Scales (FQoL-S): Under and over 18 years old. Article en preparació.

Gràcia, M., Vilaseca, R., Balcells, A., Simó, D. i Salvador, F. (2010, Octubre). *Family quality of life-scale (FQL-S) (younger and older than 18 years old)*. Comunicació presentada al Third IASSID-Europe Conference: Integrating Biomedical and Psycho-Social-Educational Perspectives de la International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), Roma, Itàlia.

Guàrdia, J., Valera, S., Carro, D. i De La Fuente, E. I. (2009). Bayesian structural equation models: analysis of two alternative models about safety perception. *Advances and Applications in Statistics*, 11(2), 157-172

Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.

Halle, T. G., Kurtz-Costes, B. i Mahoney, J. L. (1997). Family influences on school achievement in low-income, African American children. *Journal of Educational Psychology*, 89(3), 527-537.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C. i Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. i Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.

Hu, X., Wang, M. i Xiao F. (en premsa). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Publicat prèviament a la xarxa. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x

Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S.,... Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185.

Kaye, K. (1986). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona, Espanya: Paidós.

Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Development, Disability and Education*, 54(3), 339-349.

King, G., King, S., Rosenbaum, P. i Goofin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatrics Psychology*, 24(1), 41-53.

Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N. i Yazbeck, M. (2000). Family Control: The views of families who have a child with a disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 13, 17-28.

Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. A M. A. Verdugo, (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual*, (pp. 123-181). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurlley, P., King, S., Kertoy, M.,... Rosebaum, P. (2003). Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 29(5), 357-366.

Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T.,... Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centred service: Moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 633-642.

Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Lecavalier, L., Leone, S. i Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.

Lévy, J., Martín, M. T. i Román, M. V. (2006). Optimización según estructuras de covarianzas. A J. Lévy i J. Varela (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianzas en ciencias sociales. Temas Esenciales, avanzados y aportaciones especiales* (pp. 11-30). Coruña, Espanya: Netbiblo.

Lin, J., Hu, J., Yen, C., Hsu, S., Lin, L., Loh, C.,... Wu, J. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448-1458.

Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P. i Poston, D. J. (2006). A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 219-228.

Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 5-10.

McWilliam, R., Maxwell, K. i Sloper, K. (1999). Beyond involvement: Are elementary schools ready to be family-centered?. *School Psychology Review*, 28(3), 378-394.

Mellon, S. i Northouse, L. L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health*, 24(6), 446-459.

Merriam Webster. (2011, 29 de Maig). An encyclopedia britannica company [página web]. Recuperat de <http://www.merriam-webster.com/>

Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 696-712). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Miras, M. i Onrubia, J. (1998). Desarrollo personal y educación. A C. Coll (Coord.), *Psicología de la educación* (pp. 77-133). Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.

Muñiz, J. (1994). *Teoría clásica de los tests*. Madrid, Espanya: Pirámide.

Palacios, J. i Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. A M. J. Rodrigo i J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-38). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H.,... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.

Peterander, F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants and Young Children*, 12(3), 32-45.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. i Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.

Rial, A., Valera, J., Abalo, J. i Lévy, J. (2006). El análisis factorial confirmatorio. A J. Lévy i J. Varela (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianzas en ciencias sociales. Temas Esenciales, avanzados y aportaciones especiales* (pp. 119-154). Coruña, Espanya: Netbiblo.

Rogoff, B. (1989). The joint socialization of development by young children and adults. A A. Gellatly, D. Rogers, i J. A. Sloboda (Eds.), *Cognition and Social Worlds* (pp. 57- 82). Oxford, Anglaterra: Clarendon Press.

Rosebaum, P., King, S., Law, M., King, G. i Evans, J. (1998). Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.

Ruiz, M. (2008). Introducción a los modelos de ecuaciones estructurales. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 43-74). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.

Sainz, M., Verdugo, M. A. i Delgado, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 300-323). Salamanca, Espanya: Amarú.

Sanders, M. (1999). Improving school, family and community partnerships in urban middle schools. *Middle School Journal*, 31(2), 35-41.

Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Shalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. A A. Turnbull, I. Brown i H. R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspective* (pp. 11-24). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Espanya: Editorial Alianza.

Shapiro, J., Blacher, J. i Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. i Rodríguez, A. A. (2004). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. A M. J. Rodrigo i Palacios, J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 445-463). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.

Skinner, D. i Weisner, T. S. (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 302-312.

Sobel, M. E. (1982). Asymptotic intervals for indirect effects in structural equations models. A S. Leinhardt (Ed.), *Sociological methodology* (pp. 290-312). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Summers, J. A., Behr, S. K. i Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. A G. H. S. Singer i L. K. Irvin (Eds.) *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore, MD: Brookes.

Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. i Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnership in special education services. *Council for Exceptional Children*, 72(1), 65-81.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J.,... Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. i Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K. i Hamby, D. W. (1995) Family-oriented program models, helping practices and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.

Turbiville, V. P., Turnbull, A. P., Garland, C. W. i Lee, L. M. (1996). Development and implementation of IFSPs and IEPs: Opportunities for empowerment. A S. L. Odom i M. E. McLean (Eds.), *Early intervention/early childhood special education: Recommended practices* (pp. 77-100). Austin, TX: PRO-ED.

Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. A M. A. Verdugo i F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, Espanya: Amarú.

Turnbull, A. P. (2007, Desembre). *Family quality of life. Where we are at, and where we are going*. Contribució presentada en el IASSID's Quality of Life Special Interest Research Group. International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS): From QOL Concept to QOL Performance Measures, San Diego, EUA.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H. i Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.

Turnbull, A. P., Turbiville, V. i Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. A J. P. Shonkoff i S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (2a ed, pp. 630-650). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. i Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes though partnership and trust* (5a ed.). Columbus, OH i Upper Saddle River, NJ: Pearson/ Merrill-Prentice Hall.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H. C.,... Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. A A. Turnbull, I. Brown i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Valsiner, J. (1989). *Human development and culture*. Lexington, MA: D.C Heath.

Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales?. Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 100-104.

Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. i Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.

Vilaseca, R., Gracia, M., Giné, C. i García-Díe, M. T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Cataluña: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 1(7), 48-57.

Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona, Espanya: Paidós.

Wang, M. i Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-167.

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. i Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. i Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.

Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós.

Whemeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A.,... Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.

Zuna, N. I, Turnbull A. P. i Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

Zuna, N. I., Seling, J. P., Summers, J. A. i Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarden children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. i Xu S. (2010). Theorizing about family quality of life. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice* (pp. 241-278). New York, NY: Springer Dordrecht.

ANNEXES

Escala en percentils del grup lleu

Centil	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
5	1.77	1.00	224.80	251.00
10	2.00	1.00	278.80	297.00
15	2.00	1.25	294.80	325.20
20	2.14	1.67	311.60	357.40
25	2.22	1.80	322.50	375.00
30	2.28	1.91	334.80	390.20
35	2.33	2.00	339.80	403.40
40	2.37	2.00	380.60	421.40
45	2.42	2.12	386.00	431.40
50	2.50	2.25	405.00	436.00
55	2.60	2.50	409.90	457.40
60	2.67	2.67	416.40	468.60
65	2.67	3.00	420.00	484.40
70	2.67	3.00	434.60	494.20
75	2.71	3.00	437.50	504.00
80	3.00	3.00	445.00	524.80
85	3.00	3.00	446.50	548.20
90	3.00	3.00	450.00	579.00
95	3.00	3.00	450.00	602.20

Escala en percentils del grup moderat

Centil	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
5	1.63	1.00	177.90	201.80
10	1.77	1.00	219.50	259.20
15	1.83	1.04	238.55	291.40
20	1.86	1.13	259.00	302.00
25	2.00	1.19	270.00	304.00
30	2.00	1.28	297.60	318.60
35	2.00	1.36	310.15	348.00
40	2.00	1.40	355.20	364.40
45	2.17	1.50	368.40	374.80
50	2.21	1.54	393.50	400.00
55	2.28	1.56	403.35	424.20
60	2.35	1.73	405.40	435.60
65	2.45	1.80	408.00	448.00
70	2.50	2.00	411.20	454.40
75	2.57	2.09	421.25	473.00
80	2.67	2.34	436.00	480.00
85	2.82	2.87	445.00	499.80
90	3.00	3.00	450.00	520.00
95	3.00	3.00	450.00	550.20

Escala en percentils del grup sever

Centil	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
5	1.50	1.00	168.75	124.00
10	1.54	1.00	215.70	188.80
15	1.68	1.00	248.60	221.80
20	1.74	1.08	282.60	237.40
25	1.75	1.24	321.25	249.50
30	1.90	1.29	338.10	261.20
35	2.01	1.30	347.75	283.70
40	2.06	1.31	365.60	323.20
45	2.10	1.33	384.20	348.20
50	2.14	1.38	394.00	386.00
55	2.16	1.45	401.85	394.10
60	2.20	1.53	405.80	403.00
65	2.30	1.55	409.80	408.50
70	2.40	1.60	424.10	420.80
75	2.50	1.81	426.25	446.50
80	2.70	2.30	438.00	469.00
85	2.87	2.50	450.00	478.00
90	2.97	2.54	450.00	513.00
95	3.00	2.65	450.00	635.00

3º Premio de Investigación

**MODELO DE PARTICIPACIÓN
PARA PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
EN APADIS
“Nosotro también investigamos”**

Tutor del Proyecto:

JAVIER TAMARIT

SARA CORTÉS ANTÓN

Colaboradores:

ESTHER PINILLA, DAVID GONZÁLEZ, JORGE RECIO, FRANCISCO DÍAZ Y PEDRO GARCÍA

RESUMEN

En este proyecto se explica todo el proceso de investigación cualitativa para alcanzar un modelo de participación de las personas con discapacidad que acuden al Centro Ocupacional de APADIS.

El modelo se ha adaptado a los planteamientos éticos y a la realidad de la Asociación en la fecha actual, se ha ajustado a la evolución de la misma en el cambio hacia un modelo de calidad de vida, y a su vez ha afianzado sus valores. Valores como la participación de todas las personas que forman la entidad, y especialmente de las personas con discapacidad.

De este modo, han sido las propias personas con discapacidad, un grupo de 5 investigadores bajo el nombre de "Nosotros También Investigamos", quienes han desarrollado el trabajo, mediante una metodología de investigación participativa, consiguiendo el objetivo final, mediante los apoyos que se les ha prestado en todo el proceso. Se confirma en el proyecto, mediante un análisis etnográfico, cómo esta participación hace que mejoren actitudes y aptitudes de estas personas que van en línea con los modelos teóricos en los que se enmarca el proyecto, como la autodeterminación y el empoderamiento.

El modelo se ha realizado con la participación de los principales grupos de interés de la organización, personas con discapacidad, familias y profesionales; aglutinando todas las opiniones, propuestas, ideas, sobre la participación, mediante los distintos métodos de investigación que se han utilizado.

PALABRAS CLAVE: Participación, discapacidad intelectual, autodeterminación, empoderamiento, calidad de vida, ética, investigación participativa y etnografía.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

I Parte: OBJETO Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROYECTO	195
1. ORIGEN Y JUSTIFICACIÓN	195
2. PROPÓSITO	197
3. DESCRIPCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN APADIS	198
3.1. Descripción General	198
3.2. Calidad en APADIS	198
3.3. Los equipos Transversales	200
4. DESCRIPCIÓN DEL CENTRO OCUPACIONAL	202
4.1. Descripción General del Centro Ocupacional	202
4.1. Formas de participación	203
II Parte: MODELO TEÓRICO DE LA PARTICIPACIÓN	205
1. LA AAIDD	205
2. LA CIF	208
3. PERSPECTIVA FILOSÓFICA, ÉTICA	211
3.1. Ciudadanía Plena	211
3.2. Legislación	212
3.3. Código Ético de FEAPS	213
3.4 Congreso de Toledo 10 de FEAPS	214
3.5. IV Plan Estratégico de FEAPS	215
4. PERSPECTIVA CIENTÍFICA	217
4.1. Calidad de Vida y Participación	217
4.2. Empoderamiento y Participación	218
4.3. Autodeterminación y Participación	219
5. PERSPECTIVA ECOLÓGICA, CONTEXTO	221
III Parte: EXPERIENCIAS EN PARTICIPACIÓN / INVESTIGACIONES	223
IV Parte: DESARROLLO PRÁCTICO, INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN	225
1. INTRODUCCIÓN	225
2. OBJETIVOS, GENERAL Y ESPECÍFICO	225
3. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN	226
4. METODOLOGÍA	229
5. TEMPORALIZACIÓN	231
6. ACCIONES CONCRETAS, PASOS DE LA INVESTIGACIÓN	231
6.1. Constitución del Equipo	231
6.2. Difusión y Comunicación	232
6.3. Capacitación	233
6.4. Evaluación	236
6.5. Análisis de Datos	245
7. RESULTADOS, MODELO DE PARTICIPACIÓN	247
V Parte: CONCLUSIONES	255
VI Parte: BIBLIOGRAFÍA	259

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Organización de los componentes de la CIF	208
Tabla 2	Participación e Integración (III Plan de Acción para personas con discapacidad del Gobierno de España)	213
Tabla 3	Principios éticos del valor de la participación (Código Ético de FEAPS)	214
Tabla 4	Lo que la gente dice. Ponencia de Poder y Participación del Congreso de FEAPS Toledo 10	214
Tabla 5	Implicaciones del acuerdo nº 9, sobre la participación. Congreso de FEAPS Toledo 10	215
Tabla 6	Relación entre conceptos de ciudadanía plena y dimensiones de Calidad de Vida	217
Tabla 7	Relación entre áreas de participación y dimensiones de Calidad de Vida	218
Tabla 8	Participación en el Microsistema, Mesosistema y Macrosistema	221
Tabla 9	Diseño de la evaluación de la investigación	238
Tabla 10	Resultados de la Escala de Autodeterminación (ARC)	252
Tabla 11	Perfil de necesidades de apoyo, según la SIS	253

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Organigrama de APADIS	201
Figura 2	Organización del Centro Ocupacional APADIS	203
Figura 3	Marco teórico del funcionamiento humano	205
Figura 4	Interacciones entre los componentes de la CIF	208
Figura 5	Marco conceptual del término Discapacidad, según la CIF	209
Figura 6	Conceptos que determinan el funcionamiento de la persona	236
Figura 7	Áreas del Modelo de Participación	247

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Distribución de la población, según sexo	226
Gráfico 2	Distribución de la población, según rangos de edad	227
Gráfico 3	Distribución de la población, según diagnóstico principal	227
Gráfico 4	Distribución de la población, según grado de discapacidad intelectual	228
Gráfico 5	Distribución de la población, según necesidades de apoyo	228

ANEXO

Modelo de Participación para personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional en APADIS.	263
------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

I Parte

OBJETO Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROYECTO

1.- ORIGEN Y JUSTIFICACIÓN

El modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003) está determinando las prácticas profesionales y los programas de los distintos servicios en la actualidad. Todo va dirigido, y así se nombran en las misiones de las organizaciones a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Cuando se escucha por primera vez el término de calidad de vida resurge un interés en saber más acerca del concepto, y cuando se sabe más, se entiende que es necesario el compromiso de todas las personas que forman las asociaciones, un compromiso que es imprescindible para realizar los cambios necesarios que debe acometer una entidad si, de verdad, quiere mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Pero trabajar la calidad de vida, supone poner en el centro a la persona con discapacidad, todo gira en torno a ella. La organización debe convertirse en una organización centrada en la persona y basada en la comunidad, es decir, entender a las personas como ciudadanos, bajo el marco de la autodeterminación, relaciones interpersonales e inclusión (Bradley, 1994), y en donde cada vez más es el individuo quien determina o planifica su programa. También es importante que cambien los profesionales, adoptando nuevos roles que permitan una relación de igualdad con las personas, apartando el poder que ejercían sobre las elecciones de sus vidas en los antiguos modelos de atención. Ahora son ellas quienes deciden su futuro.

Además, las organizaciones, que ahora buscan certificados de calidad en la gestión, deben incorporar la calidad de vida, teniéndola en cuenta de forma que los resultados en los procesos de gestión agreguen los resultados personales valorados por cada una de las personas con discapacidad (Tamarit, 2002, 2010). En este sentido, es pionero el modelo de Calidad de FEAPS, que añade la Calidad de Vida como pilar importante en el que debe sustentarse todo el trabajo de una organización (FEAPS, 2007, y Tamarit 2006). Pero no sólo hay que tener una buena gestión, de calidad, ni buscar la calidad de vida de las personas, sino que además, esto debe sumarse a un valor ético importante. Sin el compromiso nombrado anteriormente, no tendría sentido hablar de la calidad en las organizaciones.

Un compromiso ético que lleva a actuar, un compromiso por todos que hace que se pregunte a las personas con discapacidad qué es lo que quieren, un compromiso que potencia el camino para conseguir que sus decisiones se tengan en cuenta. Por ello el proyecto planteado va dirigido a que las personas con discapacidad no sólo digan y decidan, sino que tengan un efecto claro sobre las organizaciones.

En general, se están realizando grandes cambios para conseguir calidad de vida en las personas, pero todavía queda mucho camino por andar. APADIS ha recorrido ya una vía importante para el cambio; y ahora, es el momento justo de dar voz a las personas con discapacidad, que reflexionen sobre la organización y que decidan el rumbo de la misma

en función de sus resultados personales; es el momento de darles mayor participación y comprobar que verdaderamente influyen en las decisiones que se toman de la organización.

Teniendo en cuenta todas las motivaciones comentadas, la importancia de la participación en la organización se evidencia por los compromisos que toma APADIS, como visión, como modelo mental adquirido y como nueva línea de acción planteada en el proyecto "La Cabrera", realizado tras una reflexión interna de la organización, cuestiones que se comentarán más adelante en la descripción de la misma.

APADIS, avanzando hacia la calidad de vida, ha comenzado a realizar acciones que implican la participación de las personas con discapacidad, pero se plantean las siguientes preguntas y reflexiones:

- ¿La participación es real? Es necesario reflexionar en qué medida las acciones de participación que se están llevando a cabo influyen en el planteamiento de la asociación, en el desarrollo de programas, en el establecimiento de líneas de mejora, etc.
- ¿La participación ayuda a mejorar la calidad de vida? Se podría establecer la hipótesis de que la participación de las personas con discapacidad a nivel organizacional influye en la mejora de su calidad de vida; es decir, le ayuda a conseguir resultados personales a través del cambio organizativo.
- ¿La participación es un compromiso de todos? Un compromiso que debe dar resultados de esa participación, lo que implica un cambio en el foco de la organización, centrada en la persona y también un cambio importante en los roles de los profesionales.
- ¿Qué oportunidades hay de participación? Es importante dar la oportunidad y los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan participar de forma activa.

2.- PROPÓSITO

El propósito de este proyecto es realizar un Modelo de Participación para las personas con discapacidad intelectual que acuden al Centro Ocupacional de APADIS con el objetivo de aumentar su autodeterminación y empoderamiento, su calidad de vida, a través de su participación en cuestiones relacionadas con la organización.

Los objetivos específicos que se derivan son:

- Establecer en el centro de todas las intervenciones del Centro Ocupacional a las personas con discapacidad intelectual.
- Posibilitar que las personas con discapacidad tomen elecciones sobre el centro.
- Tener en cuenta las decisiones de las personas con discapacidad, de tal manera que lo que digan tenga efectos en la organización.
- Aumentar la autodeterminación de las personas, en cuanto a capacidad y derecho de decidir.
- Aumentar el empoderamiento de las personas con discapacidad, el poder para.

Para entender bien la estructura de la asociación se va a realizar una descripción general de la misma, incidiendo en cuestiones referidas a Calidad, nombrando los valores y el modelo mental actual. Además se concretará la forma de funcionamiento actual del Centro Ocupacional, ya que el proyecto se basará en las personas con discapacidad intelectual que acuden al mismo.

3.- DESCRIPCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN, APADIS

3.1. Descripción general

APADIS, Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual de San Sebastián de los Reyes, es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública por la administración del estado, inscrita en el Registro de asociaciones de la Comunidad de Madrid y perteneciente a FEAPS.

APADIS se creó en 1981, por la preocupación de un grupo de padres y madres con hijos con discapacidad, por la carencia de recursos y ayudas públicas para cubrir las necesidades básicas de educación, ocio, formación laboral, etc. y su dificultad para luchar individualmente. Deciden unirse en esta lucha y mejorar la Calidad de Vida de sus hijos.

Localizada en un pueblo de la zona norte de Madrid trabaja para personas con discapacidad intelectual, intentando cubrir todas sus necesidades a lo largo de todo el periodo de la vida. Para ello, desde su creación, se fueron conformando los distintos servicios. En la actualidad APADIS ofrece los servicios de Atención Temprana, Tratamientos y Actividades, Centro Ocupacional, Pisos Tutelados, Centro Especial de Empleo, Gasolinera BP-APADIS, Servicio de Intermediación Laboral, Centro de Día, Residencia para personas con alto nivel de dependencia, Residencia para personas con alto nivel de dependencia y graves trastornos de conducta, Club de Ocio y Tiempo Libre, Club de Deporte, y Programa de Apoyo a Familias.

Un dato importante fue la creación en el año 2009 de tres nuevos servicios, el centro de día y las dos residencias, que, además vino acompañado de un cambio de infraestructura importante y con un aumento significativo de usuarios y trabajadores. Esto se ha vivido como un reto para la asociación, queriendo, en todo momento, mantener la cultura y valores dentro del gran crecimiento que ha tenido.

3.2. Calidad en APADIS

En el año 2006, APADIS, se inicia en la tarea de la calidad. Para ello se creó un Comité de Calidad, un grupo de trabajo transversal dedicado a la búsqueda de sistemas de gestión de calidad enfocados a la mejora continua.

APADIS ha sido evaluada mediante el Programa TQM, que realiza la Fundación Luis Vives¹, basado en el sistema de Gestión con Calidad del Modelo de Excelencia Europeo (EFQM); también es analizada por la Fundación Lealtad², cumpliendo principios de transparencia y buenas prácticas.

Los rasgos de identidad de APADIS son:

- Su Misión actual es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

– Su Visión es ser una asociación reconocida por su capacidad para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, que fomenta la participación e implicación de sus grupos de interés a la vez que busca constantemente la excelencia en la gestión de la calidad de sus servicios.

– Los principios y valores que presenta son:

- Ética,
- Solidaridad,
- Transparencia,
- Equidad,
- Atención individualizada,
- Autodeterminación.

Todas las acciones que se han realizado están enfocadas a mejorar la calidad en la gestión, centradas en los procesos. Pero en la actualidad, APADIS busca la calidad, también en los resultados. Dos procesos que se están desarrollando son importantes, no sólo para la búsqueda de resultados personales valorados, resultados significativos para las personas con discapacidad que mejoran su calidad de vida, sino también por ser los primeros ejemplos de participación de las personas con discapacidad en cuestiones organizativas.

X CALIDAD FEAPS.

En el año 2009 APADIS comienza a realizar la autoevaluación del sistema de Calidad FEAPS. Para ello se crea un grupo transversal, formado por familiares, profesionales y 6 personas con discapacidad. El grupo ha realizado la indagación y ha elaborado un plan de mejora que la asociación va a desarrollar.

Es importante saber que FEAPS creó este sistema de calidad en el que se han incluido los tres grandes ejes que debe tener la calidad en los servicios que atienden a personas con discapacidad. La Calidad de Vida, la Calidad en la Gestión y la Ética.

La valoración general de la participación de las personas con discapacidad en este proceso es muy positiva para ellas mismas y para APADIS, que está descubriendo la “palabra” de las personas con discapacidad. Para ello se les han ofrecido apoyos, mediante la agrupación por parejas, y recibiendo la ayuda de los profesionales que también pertenecen al grupo.

X REFLEXIÓN y PROYECTO “LA CABRERA”.

APADIS, en octubre de 2009, realizó un fin de semana de reflexión sobre la entidad en La Cabrera, un pueblo al norte de Madrid. El objetivo fue fomentar la cultura y el cambio organizativo ante el gran crecimiento asociativo en todos los niveles (personas con discapacidad, familias, socios, profesionales, etc.) que estaba viviendo APADIS con la apertura de tres servicios nuevos, el Centro de Día y las Residencias.

Se ha creado un proyecto común y afianzado los valores de la organización. En esta

1. Fundación Luis Vives y sistemas de Gestión con Calidad. http://www.fundacionluisvives.org/temas/excelencia_en_la_gestion_para_el_tercer_sector/excelencia_en_la_gestion/modelos_de_gestion/index.html

2. Fundación Lealtad. El informe de APADIS se puede ver en http://www.fundacionlealtad.org/web/jsp/organizaciones/mostrarOrganizacion?idOrganizacion=298&origenConsulta=colaboraParticulares&canPrint=NO&utm_source=Fundaci%C3%B3n+Lealtad+2011&utm_campaign=27329eadd-Bolet_n_4_ril_18_2012&utm_medium=email

reflexión participaron familias de la Junta Directiva, la gerencia, los directores, tres técnicos y dos personas con discapacidad. La valoración de la participación en esta experiencia ha sido muy positiva, sobre todo porque se observó una gran motivación e implicación de las personas con discapacidad que acudieron, cuyo compromiso fue un ejemplo para todos.

El proyecto que surgió tiene un apartado dedicado a la PARTICIPACIÓN, tanto de las familias como de las personas con discapacidad. Una línea de acción que APADIS pretende desarrollar más y fomentar.

Así mismo se revisaron los valores y el modelo mental que va a asumir la asociación. Cambios que van en línea de las estrategias para mejorar la Calidad en los servicios planteadas por Schalock y Verdugo, (2007).

– Valores que añade la asociación, que determinan el espíritu, el estilo y la esencia de APADIS:

- Alegría
- Calidez
- Hospitalidad
- Conciencia y capacidad de cambio.
- Visión positiva
- Creencia en las posibilidades, no poner límites.

– El modelo mental de APADIS es:

- Una visión de la PERSONA CON DISCAPACIDAD como persona con capacidades, deseos, derechos, anhelos, que participa, centro y referencia de su vida y de APADIS.
- Una visión de la FAMILIA como el grupo primero y principal de todas las personas, con capacidad para aprender, aportar, base de la inclusión de las personas.
- Una visión de los PROFESIONALES como personas cercanas, que escuchan, cálidas y positivas que se forman permanentemente y son apoyo para las personas y sus familias.

3.3. Los equipos transversales

APADIS, como asociación de padres es regulada por una Junta Directiva, formada por ocho familiares de personas con discapacidad. Siempre se ha querido potenciar el trabajo transversal por medio de equipos, asegurando una organización horizontal de la asociación, tal y como se muestra en el organigrama (Figura 1).

En la actualidad existen cinco grupos transversales, que se han ido creando en función de las necesidades, algunos de ellos son más estables que otros:

1. El Comité de Calidad, creado en 2006, es un grupo multidisciplinar formado por directores y trabajadores de atención directa de distintos servicios, un familiar, una persona con discapacidad y gerencia. Se encarga de buscar, implantar y evaluar estra-

tegias de gestión enfocadas a la calidad (en los procesos y en los resultados). Desde el año 2010 cuenta con la participación de un trabajador con discapacidad del Centro Especial de Empleo, que vive en los Pisos Tutelados, de APADIS.

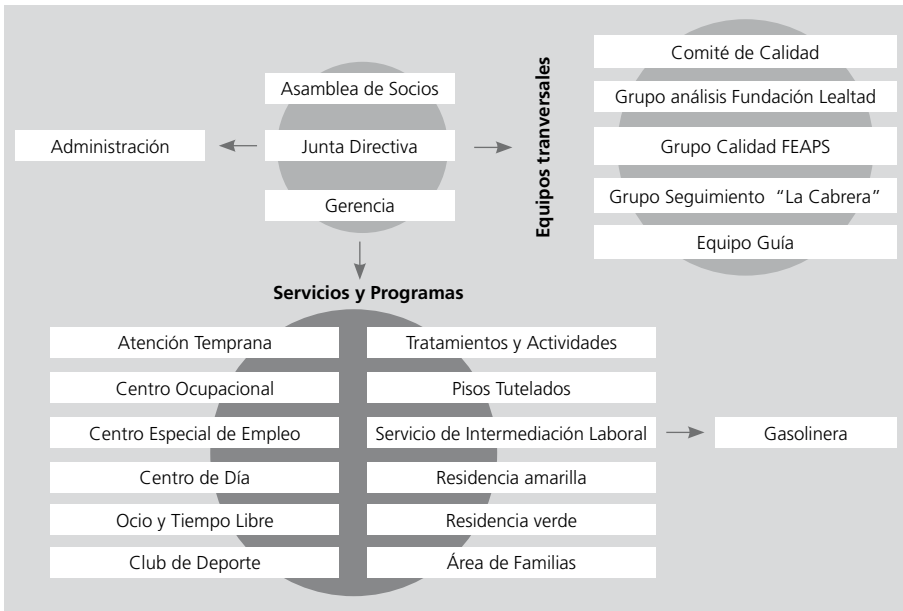


Figura 1. Organigrama de APADIS.

2. Desde el año 2007, APADIS es analizada por la Fundación Lealtad, organización que analiza la transparencia de las ONG s en base a nueve Principios de Transparencia y Buenas Prácticas con la finalidad de que las empresas realicen una donación responsable. Para ello existe un grupo transversal, personal de administración, trabajador de atención directa y gerencia, que se encarga de recoger y recopilar toda la información que solicita, cada dos años la Fundación Lealtad.

3. El grupo de autoevaluación y mejora se creó, en el año 2009, para implantar el sistema de Calidad FEAPS. Es un grupo heterogéneo, formado por familiares, trabajadores y personas con discapacidad, siendo la primera vez que participan en un grupo de trabajo tomando decisiones.

4. El grupo de seguimiento "La Cabrera", formado por un miembro de la Junta Directiva, el gerente, 2 directores y también una persona con discapacidad. Se encargan de que se lleve a cabo las líneas de actuación del proyecto.

5. El equipo guía está constituido por todos los directores de los servicios de la organización que trimestralmente se reúne para trabajar sobre los temas comunes, como por ejemplo las acciones de mejora, proyectos, organización de eventos, etc.

4.- DESCRIPCIÓN DEL CENTRO OCUPACIONAL

4.1. Descripción general del Centro Ocupacional

El Centro Ocupacional trabaja para 90 personas con discapacidad intelectual, sin grandes necesidades de apoyo, en edades comprendidas entre los 18 a los 65 años. Desde el año 2002, todas las plazas están contratadas por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, que obliga a mantener tres áreas bien diferenciadas, el área ocupacional, el área de apoyo personal y social, y el área de inserción laboral. APADIS ha respetado las condiciones de contratación que marca la Comunidad de Madrid, cuyo objetivo general es proporcionar los apoyos necesarios para el pleno desarrollo y la máxima habilitación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual adultas, así como alcanzar una adecuada integración social en los distintos entornos en los que se desenvuelve.

Para ajustarse a las condiciones de contratación con la Comunidad de Madrid el centro ha organizado las áreas de la siguiente manera:

1. Área Ocupacional. El centro cuenta con cuatro talleres ocupacionales, donde las personas trabajan tareas de manipulado y manualidades.
2. Área de Apoyo Personal y Social. Donde se enmarca:
 - a. Formación Continua. Conjunto de actividades desarrolladas por los educadores. Los programas que trabajan en la actualidad son: autogestores, actividades de la vida diaria, vida saludable, estimulación y psicomotricidad, nuevas tecnologías, fisioterapia, ateneo noticiario, club de lectura, movilidad y braille, educación física y golf.
 - b. Atención psicológica. Los psicólogos del centro realizan la evaluación y seguimiento de las personas, tratamientos psicológicos individualizados, acompañamiento y seguimiento de tratamientos psiquiátricos, programa de educación afectivo-sexual, relajación. Así mismo prestan atención y apoyo a las familias.
 - c. Atención social. El trabajador social ofrece información, asesoramiento y acompañamiento, en caso de necesidad, a las familias sobre los recursos disponibles, ayudas, Ley de Promoción a la Autonomía, valoraciones en el Centro Base, etc.
3. Área de Inserción Laboral. Compuesta por un taller pre-laboral, llevado a cabo por preparadores laborales. Las actividades realizadas son: autogestores, formación y orientación laboral, búsqueda de empleo, autonomía, prácticas laborales. Se trabaja con aquellas personas que quieren encontrar un trabajo remunerado.

Una organización del funcionamiento en áreas definidas con profesionales trabajando según sus funciones en cada una de ellas, no ayuda a entender a la persona con discapacidad en su globalidad, ni a mejorar su calidad de vida, pues la actuación profesional está parcelada en dichas áreas con límites claros y con poca interrelación entre ellas.

El Centro Ocupacional, en línea con los valores de APADIS y con el modelo de calidad de vida, está desarrollando y pretende desarrollar acciones hacia el cambio, hacia la búsqueda

da de resultados. Por ello, aparte de trabajar los programas generales que se imparten desde cada área, los trabajadores están organizados en equipos de apoyo, de forma que cada persona con discapacidad tiene su equipo de apoyo. Los equipos están formados por el Maestro de Taller, Educador y Psicólogo; y por los Preparadores Laborales y Psicólogo si la persona está en el Área de Inserción Laboral (Figura 2).

Cada equipo de apoyo trabaja de forma individualizada y personalizada con todas las personas del Centro Ocupacional, que deciden qué es lo que quieren trabajar, mejorar, realizar, qué objetivo tienen, etc.

Estos cambios es un primer paso para alcanzar una verdadera organización centrada en la comunidad, que trabaja para ciudadanos, donde se habla de inclusión en la sociedad y de desinstitucionalización. Para ello es importante que la organización establezca puentes hacia la comunidad, trabajando con el modelo de calidad de vida, redes de apoyos naturales, etc. De momento el primer gran paso que hace el Centro Ocupacional es poner en el centro a la persona, buscando los resultados personales valorados en lugar de buscar los resultados en los programas generales.



Figura 2. Organización del Centro Ocupacional APADIS.

4.2. Formas de participación

En el camino del cambio hacia el modelo de calidad de vida es importante la participación de las personas con discapacidad, porque los cambios se están realizando y se seguirán realizando para mejorar su calidad de vida. Por lo tanto, quién mejor que ellas que nos ayuden con sus decisiones en dicho camino.

Hasta la fecha, todas las decisiones que se han tomado en APADIS se han realizado desde el punto de vista de los profesionales y de las familias. A lo largo del tiempo se ha estado organizando el Centro Ocupacional en las tres áreas estipuladas por la Comunidad de Madrid, pero nos dimos cuenta, en el proceso de buscar resultados, calidad de vida para las personas, que teníamos que ir abandonando antiguas prácticas profesionales y empezar a contar con la opinión de las personas con discapacidad. Un sentimiento común de los trabajadores es que el objetivo del centro ocupacional es el objetivo de cada persona del centro.

Por todo esto se han ido desarrollado distintas formas de participación en este servicio.

ASAMBLEAS DE TALLERES

Una vez al mes, cada taller realiza una asamblea en la que participan todas las personas del taller con su equipo de apoyo (maestro de taller, educador y psicólogo). Los temas que se tratan son planteados por los participantes de la asamblea y son de muy diversa índole. Se intenta que los acuerdos que se toman en el acta se realicen y tengan respuesta; pero pocas veces estas decisiones tienen un efecto claro en la organización.

GRUPOS DE AUTOGESTORES

En la actualidad hay 3 grupos creados dentro del centro ocupacional, con la finalidad de promover el autoconocimiento, la autodefensa, la autorregulación, así como optimizar las relaciones a nivel de grupo, la asociación y la comunidad. Participan en las acciones que se plantean desde FEAPS, junto con otros autogestores. Algunos miembros de los grupos participan también en los equipos transversales de la asociación.

GRUPOS TRANSVERSALES

Personas del Centro Ocupacional participan con el apoyo necesario en algunos grupos transversales de la entidad comentados anteriormente.

- Grupo de autoevaluación y mejora de Calidad FEAPS. Participan 5 personas del Centro Ocupacional. Además 3 de ellas pertenecen a los grupos autogestores.
- Grupo de seguimiento "La Cabrera". Participa una persona del Centro Ocupacional; que además está en el grupo de Calidad FEAPS.

PLANES INDIVIDUALIZADOS DE APOYO

No está enfocado tanto a participar en las mejoras organizativas, sino en participar en su propio plan de aprendizaje, de consecución de resultados personales. Todas las personas, como se indicó con anterioridad, deciden su objetivo, y concretan con su equipo, los apoyos que necesitan para ello.

II Parte

MODELO TEÓRICO DE LA PARTICIPACIÓN

El concepto de participación es importante en sí mismo porque es un derecho del ciudadano pleno, avalado por normativas legales, como un valor ético, y como un concepto trascendental en el funcionamiento de las personas, según las definiciones que se dan del mismo en la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (Luckason y cols. 2002, Verdugo, 2003, y Schalock y cols. 2010) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad, y la Salud (OMS, 2001). Un concepto que mejora la Calidad de Vida, según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), el empoderamiento y la autodeterminación. Además teniendo en cuenta un modelo ecológico, en el que los sistemas macro, meso y micro, afectan a las personas y a su participación. Todas estas cuestiones se van a desarrollar a continuación, comenzando con las definiciones de discapacidad intelectual que argumentan una multidimensionalidad en el funcionamiento del individuo. Después se comentará la perspectiva ética, para pasar a continuación a una más científica, y se explicará por último la ecológica.

1.- LA ASOCIACIÓN AMERICANA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO (AAIDD)

La discapacidad intelectual, desde la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), se comprende desde un marco multidimensional y ecológico, en el que múltiples factores interrelacionados influyen en el funcionamiento humano (Schalock y cols. 2010). Cinco dimensiones son incluidas en el modelo: Inteligencia, Conducta adaptativa, Salud, Participación y Contexto (Figura 3); dando importancia a la interacción entre las dimensiones con los apoyos, ya que esto determinará el funcionamiento de un individuo.

Las limitaciones en el funcionamiento son debidas a un desequilibrio que se produce entre las competencias que la persona tiene y las exigencias y demandas del entorno; proporcionando los apoyos individualizados necesarios a la persona mejora su funcionamiento.

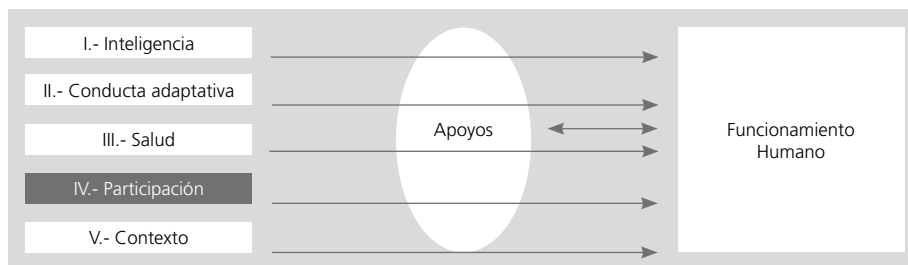


Figura 3. Marco teórico del funcionamiento humano (Schalock y cols. 2010)

Las cinco dimensiones planteadas son los factores, tanto personales como contextuales que se interrelacionan entre ellos, junto con los apoyos, que determinan el funcionamien-

to de una persona (Figura 3). Incluso, dentro de este enfoque, el propio funcionamiento de la persona influye también en los apoyos.

Como se observa en la figura 3, la participación se entiende, dentro del modelo, como una dimensión importante del funcionamiento humano. Luckasson y cols. lo incluyeron como Participación, Interacción y Roles sociales desde la 10ª definición, en el año 2002, de retraso mental, ahora discapacidad intelectual.

Participación es la implicación de las personas en las actividades reales en los distintos ámbitos de la vida social y se relaciona con el funcionamiento del individuo en la sociedad (Schalock y cols. 2010) Se refiere a los roles y las interacciones en las actividades de las áreas de vida en el hogar, trabajo, educación, ocio, religión y cultura.

Las personas viven en un contexto, en unos ambientes específicos, además no están aisladas, sino que viven en sociedad, de ahí la importancia de la participación como dimensión de la persona que debe interactuar en los distintos ambientes de su vida. La participación ayuda al crecimiento personal, pues la interacción con el medio y con las demás personas es una vía de aprendizaje importante.

Para evaluar el nivel de participación de las personas se puede realizar mediante la observación directa en las siguientes áreas y actividades de la vida diaria (AAIDD):

- Participación en actividades, eventos y organizaciones.
- Relaciones con amigos, familia, compañeros y vecinos.
- Roles sociales relativos al hogar, escuela, comunidad, trabajo y ocio.

Por lo que la participación va a implicar la propia ejecución de la participación en las distintas actividades de la vida, las relaciones interpersonales y los papeles que las personas deben tener en los distintos ámbitos de la vida, en las actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad.

Dentro del marco teórico del funcionamiento humano son importantes los apoyos porque van a permitir que una persona participe en las diferentes actividades de la vida, ajustando las demandas del entorno a las capacidades y características personales. “Las necesidades de apoyos es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades vinculadas al funcionamiento humano” (Thompson y col., 2009, p.135. Nombrado en el Manual de la definición de discapacidad intelectual de Schalock y cols. 2010, p.109)

La participación, además de necesitar apoyos, va a depender de las oportunidades que se den a la persona. La importancia de las oportunidades se determina porque la falta de las mismas está relacionada con la dificultad para desempeñar un rol social valorado. Para las personas con discapacidad intelectual, la falta de recursos y servicios comunitarios funcionan como barreras que impiden y limitan la participación y las interacciones.

De esta manera apoyos y oportunidades son dos conceptos que juntos, son importantes y valiosos para la participación de las personas con discapacidad.

El modelo de apoyos que proponen Schalock y cols. (2010) indica dos funciones de los mismos. La primera función se centra en un desajuste, comentado anteriormente, entre la persona y el entorno, discrepancia que no le permite a la persona participar de una forma adecuada, por lo que proporcionando los apoyos necesarios mejora su funcionamiento. La segunda función de los apoyos individualizados es la mejora de los resultados personales por la mejora del funcionamiento de la persona.

En la primera función se da la importancia del apoyo como principal vía para la participación adecuada, y establece el objetivo de proporcionar el apoyo en la mejora de la participación.

2.- LA CLASIFICACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001, realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es el marco conceptual por el que se clasifica el funcionamiento y la discapacidad, asociados a las condiciones de la salud. La CIF organiza la información en dos partes, Funcionamiento y Discapacidad, y Factores Contextuales (Tabla 1). La Participación es entendida como un aspecto clave a la hora de describir y clasificar el funcionamiento de una persona.

- **Funcionamiento y Discapacidad.**
 - Funciones y Estructuras corporales.
 - Actividades y Participación.
- **Factores Contextuales.**
 - Factores Ambientales
 - Factores Personales

Tabla 1. Organización de los componentes de la CIF.

Los componentes interactúan de tal manera que definen la condición de salud y el funcionamiento de una persona; ésta se ve influenciada por la interacción de las funciones y estructuras corporales, por las actividades y por la participación; componentes, que a su vez son afectados por los factores contextuales (Figura 4)

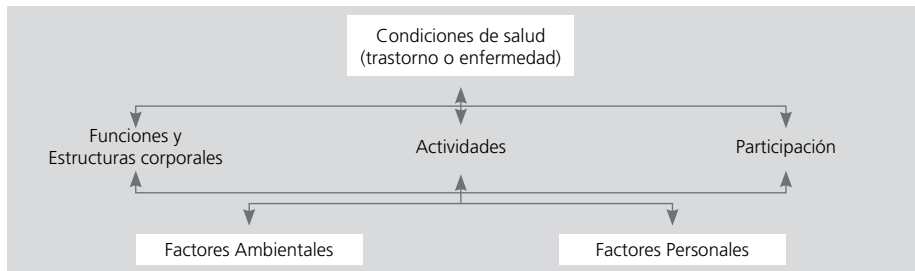


Figura 4. Interacciones entre los componentes de la CIF.

La participación es el acto de involucrarse en una situación vital (OMS, 2001). Se califica en función del desempeño/realización de una persona en su entorno actual, enmarcado dentro del contexto social en el que vive la persona.

El concepto de participación hay que distinguirlo bien del de actividad, que se define como la realización de una tarea o acción por una persona (OMS, 2001). Se califica según la capacidad, la aptitud, de una persona para realizar una acción y, puede determinar la perspectiva más individualista en distinción con la perspectiva más social que incluye la participación, siendo influenciada más por los factores personales que por los ambientales.

Una discapacidad (Figura 5) se entiende como un problema significativo en el funcionamiento y se caracteriza en el modelo de la CIF, por problemas marcados y severos en la

posibilidad de desempeño (“deficiencia”), la capacidad de desempeño (“limitaciones en la actividad”) y la oportunidad de funcionar (“restricciones en la participación”).

En la CIF se describen los siguientes dominios que describen la actividad y participación de las personas:

1. Aprendizaje y aplicación de conocimientos. Dominio que trata sobre el aprendizaje, la aplicación de conocimientos aprendidos, el pensamiento, la resolución de problemas y la toma de decisiones.
2. Tareas y demandas generales. Trata los aspectos generales relacionados con la puesta en práctica de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés.
3. Comunicación. Incluyen los aspectos tanto generales, como los específicos de la comunicación a través del lenguaje, los signos o los símbolos, incluyendo la recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.
4. Movilidad. Trata sobre el movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; al coger, mover o manipular objetos, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.
5. Autocuidado. El cuidado personal, entendido como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud.

DISCAPACIDAD

Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

Deficiencia

Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona.

Limitaciones en la actividad

Son las dificultades para realizar actividades.

Restricciones en la participación

Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, como relaciones interpersonales, empleo, etc. En el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación de la persona viene determinada por la comparación de la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.



Factores Contextuales

Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

Facilitadores

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona, que cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

Barreras/Obstáculos

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

Figura 5. Marco conceptual del término Discapacidad según la CIF. (Adaptado de Berjano y García, 2009, pág. 27-28)

6. Vida doméstica. Cómo llevar acciones domésticas cotidianas. Las áreas de la vida doméstica incluyen conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades, limpiar y reparar el hogar, cuidar de los objetos personales y de los del hogar, y ayudar a otras personas.

7. Interacciones y relaciones interpersonales. Trata sobre cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y amantes) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.

8. Áreas principales de la vida. Trata sobre cómo llevar a cabo las tareas y acciones necesarias para participar en actividades educativas, en el trabajo, en el empleo y en las actividades económicas.

9. Vida en comunitaria, cívica y social. Trata sobre las acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar, en áreas de la vida comunitaria, social y cívica.

La CIF se puede relacionar con la definición propuesta por la Schalock y cols. (2010) de discapacidad, puesto que comparten los siguientes aspectos comunes:

- Modelo Multidimensional: Los dos sistemas utilizan un modelo multidimensional. Como se ha estado explicando, varias dimensiones de la persona más el contexto influyen en la persona. Así como en la CIF en su estructura utilizan los componentes de Funciones y Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores Ambientales y Factores Personales, Schalock y cols. establecen cinco dimensiones diferentes: Inteligencia; Conducta adaptativa; Salud; Participación; y Contexto.
- El Contexto: De gran relevancia es la importancia que dan al entorno: la CIF habla de Factores Ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Schalock y cols. hablan de contexto, dimensión que describe las condiciones en las cuales las personas viven diariamente, incluyendo los ámbitos en los que se desenvuelven así como la cultura.
- Enfoque centrado en el individuo: Por primera vez se destacan las características personales, así como los factores sociales y culturales, lo cual implica una responsabilidad de la sociedad para permitir “participar” en ella a personas con todo tipo de limitaciones.
- Fortalezas y limitaciones: El concepto de discapacidad en ambos casos engloba tanto las capacidades como las limitaciones o restricciones (es decir, aspectos positivos y negativos).
- Apoyos: Y por último, ambas permiten la identificación de los apoyos necesarios para un adecuado funcionamiento de la persona.

3.- PERSPECTIVA FILOSÓFICA, ÉTICA (PARTICIPACIÓN DESDE LA ÉTICA)

3.1. Ciudadanía plena

La inclusión que supone la ciudadanía tiene en su cara contraria la exclusión, en la que se niegan los derechos y deberes de un grupo minoritario en una comunidad, como puedan ser las personas con discapacidad. En las definiciones que se han estado analizando entienden la participación como una acción dentro de una comunidad; es en el sentido de ciudadanía plena donde cobra sentido la participación, la inclusión y los derechos.

La Ciudadanía Plena, concibe el ciudadano como la identidad política de la persona, y la ciudadanía como el modo por el que el ciudadano se relaciona y se inserta en la sociedad política. (Peña, 2000)

La participación, es uno de los tres componentes, junto con pertenencia y derechos, que se han mantenido como conceptos claves para definir ciudadanía; ha sido la ideología política de cada etapa la que ha ido dando más importancia a uno u otro concepto, provocando una evolución de la definición de ciudadanía a lo largo del tiempo.

1. La pertenencia se puede describir como la conciencia de una persona de estar incluida en una comunidad, que a su vez posee una identidad propia, implicando a todos sus miembros. La unión de los integrantes se realiza a través de vínculos compartidos de afecto, de lealtad y políticos, que sin ellos no se alcanzaría una adecuada cohesión social.

2. Existen tres tipos de derechos, los civiles, los políticos y los sociales. Los primeros, aseguran la libertad individual; los políticos ofrecen derecho a participar en el poder político, votar, ser representado, etc; los derechos sociales velan por la seguridad y el bienestar económico, así como también vivir y compartir en la sociedad.

3. La participación siempre se ha considerado como la acción que se realiza en los asuntos públicos.

Hoy en nuestros tiempos, esta concepción del término de participación es difícil de aplicar; es necesario buscar nuevas formas de participación, porque en la actualidad la sociedad es demasiado compleja, los cambios propios de la globalización, modernización y de los modelos económicos han ido acompañados de importantes transformaciones sociales y culturales. Para asegurar la participación y el ejercicio de los derechos se han desarrollado muchas organizaciones no gubernamentales enmarcadas dentro de un modelo de "Estado del Bienestar".

Esto representa el nivel de macrosistema sobre la participación, el cual se comentará más adelante, comentando a continuación la normativa legal, que va a influir en la calidad de vida de la persona en su nivel de microsistema, mejorando la autodeterminación.

3.2. Legislación

La LIONDAU, Ley 51/2003, de 2 de diciembre, Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE, 2003), dice que para garantizar la plena participación de las personas con discapacidad es necesario intervenir tanto sobre las condiciones personales como sobre las condiciones ambientales.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de las Naciones Unidas, 2006, (ONU, 2006), reconoce, en su preámbulo, que las personas con discapacidad son "*aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás*". La convención pretende proteger y asegurar los derechos y libertades de las personas con discapacidad. Dentro de los ocho principios generales que forman la base de los derechos legales, incluye la participación completa y efectiva e inclusión en la sociedad:

- Artículo 29. *Participación en la vida política y pública*. Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones y promover activamente un entorno para ello.
- Artículo 30. *Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*. Derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural, en las actividades recreativas y deportivas.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (BOE, 2006), regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía (artículo 1)

El Plan de Acción del Consejo de Europa, 2006-2013 (nombrado en el III Plan de Acción para las personas con discapacidad del Gobierno de España, pág. 11), se creó para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

El III Plan de Acción para las personas con discapacidad, 2009-2012 del Gobierno de España, (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009), argumenta un déficit de ciudadanía, "*todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales*". Sitúa a las personas con discapacidad en desventaja social en base a cinco ejes: Educación, Empleo, Poder y Participación, Abusos y Violencia, y Dependencia. El eje de Poder y Participación expresa que es el movimiento asociativo, las organizaciones que atienden a personas con discapacidad, el que más participa en los centros de poder.

Una vez más, con este Plan se pretende garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Para ello establece como uno de los principios del Plan la Participación e

Integración (Tabla 2); y dentro de las siete áreas que establece en su estructura, la primera es sobre el poder y la participación.

“Cada persona con discapacidad tiene derecho a elegir los ámbitos, social, cultural, político, etc. en los que quiere intervenir activamente conforme al libre desarrollo de su personalidad. Asimismo y colectivamente, las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias tienen que implicarse en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las diferentes políticas, para que estas se lleven a cabo desde las necesidades reales y sentidas por ellas”.

Tabla 2. Participación e Integración. Principio del III Plan de Acción para las personas con discapacidad, 2009-2012 del Gobierno de España (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

El área I, sobre Poder y Participación va dirigida a potenciar las capacidades de participación y liderazgo de las personas con discapacidad y a modificar estereotipos, actitudes y prejuicios, para que la sociedad en su conjunto elimine las barreras y actitudes que lo dificultan. Los objetivos que están establecidos en el área son:

1. Promover la presencia, participación y liderazgo de las personas con discapacidad, en la esfera política y social, con paridad de género y presencia de los distintos tipos de discapacidad.
2. Promover la participación de las personas con discapacidad, especialmente mujeres y jóvenes en el movimiento asociativo.
 - 2.1. Desarrollo de instrumentos para que todas las personas con discapacidad y sus familias participen plenamente en sus organizaciones, garantizando estatutariamente la democracia interna.
3. Incrementar la participación de las niñas y mujeres con discapacidad.

3.3. Código Ético de FEAPS

FEAPS es la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Agrupa a un conjunto de organizaciones familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social. “La misión del Movimiento FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”. Para conseguir la misión, FEAPS creó un código ético, un sistema de valores compartidos que diera sentido y significado a todas nuestras acciones. Porque FEAPS concibe la Calidad, la Calidad de Vida como un compromiso ético.

Código Ético de FEAPS, (2003), plantea una serie de valores, principios y normas éticas en tres niveles, A nivel de las propias personas con discapacidad, a nivel de las familias y a nivel de las organizaciones. La Participación se programa como uno de los valores asociados a las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad; con lo que toda organización debe permitir la participación de todos sus miembros (Tabla 3). Pero son los valores asociados a las personas los que le dan el derecho intrínseco a

participar, como por ejemplo los valores y los principios de la dignidad como persona, la autodeterminación, el derecho a una vida digna, igualdad, derecho a vivir en comunidad, etc. Por ello, las normas éticas que plantea el Código Ético FEAPS van dirigidas a asegurar el valor de la participación en las organizaciones y el derecho a participar de las personas con discapacidad.

- *El movimiento FEAPS considera la participación, como el Valor fundamental de su organización y eje básico de su desarrollo: sin participación no hay asociacionismo, no hay transparencia, no hay comunicación, no hay pertenencia, no hay Calidad.*
- *No hay proyecto asociativo sin la participación de todos.*
- *El movimiento FEAPS alcanza la categoría de Ético al entroncarse con principios como la Igualdad, la Libertad, la Justicia, remitiéndonos sus prácticas al ejercicio de virtudes civiles como la Honradez, la Tolerancia, la Razonabilidad, la Capacidad de Diálogo, la Responsabilidad Social, o la Lealtad y la Fidelidad y configurando las organizaciones FEAPS como espacios donde el poder y la autoridad se ejercen como un servicio por delegación y la persona mantiene en su componente más individual, su valor y su capacidad de elección.*

Tabla 3. Principios éticos del valor de la Participación, Código Ético FEAPS.

Se puede destacar la primera norma ética, dentro de la Dignidad y Valor de la persona, que dice:

“Las organizaciones dispondrán de los medios necesarios para que cada persona, con independencia de su capacidad, pueda expresarse por sí misma, facilitando oportunidades y medios para que exprese con libertad (sin mediaciones manipuladoras) sus quejas, deseos, necesidades, aspiraciones y creencias. En todo caso deben habilitarse canales adecuados que permitan el acceso de las opiniones, demandas, propuestas o críticas hasta los órganos de gobierno, reconociendo dichos canales en la reglamentación del régimen interno.”

3.4. Congreso de FEAPS, Toledo 10

Toledo 10, es un proceso de participación y de reflexión organizado por FEAPS, que partiendo de un diagnóstico inicial del movimiento asociativo ha llevado a una serie de acuerdos establecidos en el **Congreso de FEAPS Toledo 10**, en febrero de 2010.

El Poder y Participación ha sido una de los puntos de diagnóstico inicial. Se realizó una revisión del concepto de participación, dándole importancia a la participación como un valor, y relacionándolo con otros conceptos como empoderamiento, legitimidad y liderazgo. Las propias personas con discapacidad indican en este diagnóstico una falta de participación importante (Tabla 4).

Las personas con discapacidad afirman que:

- *No tienen la posibilidad de participar en las decisiones importantes que se toman respecto a sus vidas en las organizaciones, incluso en cuestiones que afectan a los aspectos más cotidianos e íntimos.*
- *Las organizaciones, los servicios y los programas no tienen recursos para que las personas con discapacidad puedan ser co-protagonistas de los mismos.*

Tabla 4. Lo que la gente dice. Ponencia Poder y Participación de Toledo 10. FEAPS

La frase que resume el diagnóstico es: *“Todos piensan en mí (soy el centro de atención o intervención), pero sin mí (siento que no intervengo en el proceso de toma de decisiones)”*

La ponencia sobre Poder y Participación termina con el reflejo de la actualidad en cuanto a participación se refiere, indicando en líneas generales que hay una confusión con los roles y los ámbitos de poder; las estructuras de participación no encajan en modelos de organización centrados en las personas; las personas con discapacidad no intervienen de modo activo en las organizaciones; hay una incoherencia entre principios y valores éticos y la baja aplicación de los mismos; etc. Y reflexiona sobre propuestas de futuro enfocadas a mejorar la participación, algunas de ellas, a modo de ejemplo son: realizar Protocolos de participación; Planificación centrada en la persona; Educación para la participación y empoderamiento de las personas; Calidad FEAPS; etc.

De los 33 acuerdos aprobados en abril de 2010, que se tomaron en el Congreso de Toledo 10, el número 9 es “Promocionar y garantizar LA PARTICIPACIÓN de las personas con discapacidad intelectual en las asociaciones y aumentar significativamente su capacidad de influencia en las decisiones”. Para ello plantea acciones concretas (Tabla 5).

3.5. IV Plan Estratégico de FEAPS

Tras los acuerdos alcanzados en el proceso de “Toledo 10”, FEAPS aprobó su IV Plan Estratégico, 2011-2014.

En el eje estratégico 2, “Calidad de Vida de cada Persona y su Familia”, se establece la línea estratégica de Empoderar y desarrollar autodeterminación de las personas. Para ello se ha establecido un proyecto específico para ello.

1. Escuchar y tener en cuenta a las personas. No hablar de las personas con discapacidad intelectual sin ellas. Contar con ellas en las decisiones que les afectan. Contar con su opinión. Empatizar.
2. Respetar el derecho de la persona a elegir y a tomar decisiones. Apoyarlas en ello y en asumir los deberes y consecuencias que ello conlleva. Hacerlo desde que son niños.
3. Educar para la participación y el empoderamiento. Poner en marcha programas formativos orientados al desarrollo de habilidades para la participación, representación y empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, abordada desde la ética y desde la escucha permanente de sus necesidades.
4. Las familias tienen que reivindicar los servicios que necesitan sus hijos con discapacidad intelectual. Aunque es muy importante el papel de las familias a la hora de exigir (reivindicar) servicios para las personas con discapacidad intelectual, no conseguirán mucho hasta que éstas no sepan o quieran lo que sus hijos realmente quieren y necesitan.
5. Las personas han de estar informadas de sus derechos, deberes y oportunidades de manera fácil de comprender y accesible.
6. Enseñar sistemas alternativos de comunicación a quienes tienen dificultades graves de comunicación. Garantizar la utilización de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación de forma generalizada en toda la información, actos y acciones dirigidas a las personas con discapacidad intelectual.
7. Formar a los profesionales y a las familias para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a que se autodeterminen.

8. Atender a la opinión de la familia, tutor u otras personas de referencia.

9. Impulsar decididamente los grupos de autogestores, dándoles un contenido más real y promoviendo su eficacia y la atención a sus demandas dentro de las entidades y dotar de apoyos necesarios para ello.

Tabla 5. Implicaciones del acuerdo nº 9: Promocionar y garantizar LA PARTICIPACIÓN de las personas con discapacidad intelectual en las asociaciones y aumentar significativamente su capacidad de influencia en las decisiones.
Toledo 10. FEAPS

Empoderamiento y autodeterminación van a permitir un aumento de la participación de las personas con discapacidad en el movimiento asociativo FEAPS. Teniendo en cuenta que autodeterminación, inclusión y derechos son los pilares de la ciudadanía plena.

4.- PERSPECTIVA CIENTÍFICA (PARTICIPACIÓN DESDE LA CIENCIA)

4.1. Calidad de Vida y Participación

En la perspectiva científica de la discapacidad aparece el concepto de Calidad de Vida como un marco teórico para el desarrollo del nuevo modelo de atención a las personas con discapacidad basado en la comunidad y en el paradigma de apoyos. Calidad de Vida como un constructo para las personas con discapacidad por el que se persiguen resultados personales valorados; para las organizaciones, como una estrategia para dar Calidad a sus clientes; y para los sistemas como un marco para desarrollar las políticas sociales y la legislación.

Según el modelo planteado por Schalock y Verdugo (2003) se define la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal. Es un concepto universal y multidimensional, regulado por los siguientes principios:

- La Calidad de Vida es multidimensional, está influenciada por factores personales, factores contextuales y su interacción.
- La Calidad de Vida presenta los mismos componentes para todas las personas.
- La Calidad de Vida posee componentes objetivos y subjetivos.
- La Calidad de Vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia.

En el modelo de Calidad de Vida planteado, Schalock y Verdugo (2003) establecen ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

La calidad de vida se puede relacionar con el concepto de ciudadanía plena por medio de sus dimensiones, sobre todo al hablar de inclusión social, autodeterminación y derechos, puesto que se identifican con los tres conceptos de ciudadanía plena, pertenencia, participación y derechos (Tabla 6).

<i>Concepto Ciudadanía Plena</i>	<i>Dimensiones de Calidad de Vida</i>
Pertenencia	Inclusión Social
Participación	Autodeterminación
Derechos	Derechos

Tabla 6. Relación entre los conceptos de ciudadanía plena y las dimensiones de calidad de vida.

De la misma forma las dimensiones que se identifican con la participación, como dimensión del funcionamiento humano, según la Schalock y cols. (2010), serían inclusión social, derechos y relaciones interpersonales (Tabla 7).

<i>Áreas de Participación, según la Schalock y cols. (2010)</i>	<i>Dimensiones de Calidad de Vida, según Schalock y Verdugo (2003)</i>
Participación en actividades, eventos y organizaciones.	Derechos Autodeterminación
Relaciones con amigos, familia, compañeros y vecinos.	Relaciones Interpersonales
Roles sociales relativos al hogar, escuela, comunidad, trabajo y ocio.	Inclusión social

Tabla 7. Relación entre las áreas de participación y las dimensiones de Calidad de Vida.

4.2. Empoderamiento y participación

La palabra empoderamiento es un anglicismo de *empowerment*, que significa tener la capacidad de hacer algo, tener poder para hacer algo. Pero para que la capacidad se dé, es necesario que se ejecute, para ello hay que tener la voluntad de hacerlo. Y algo muy importante es la necesidad de creer que uno tiene esa capacidad. Los tres conceptos claves de empoderamiento serían:

1. Creer, que puedo, que soy capaz, que tengo poder para.
2. Capacidad para, tener el conocimiento y habilidades para hacerlo.
3. Voluntad, intención, querer hacerlo

Una persona es más empoderada cuanto más crea que puede lograr cosas, perciba que controla lo que ocurre en su vida, se vea capaz de poner en marcha sus recursos y orientarlos a sus metas, tenga voluntad de ser protagonista en su entorno y en su vida y sepa que está en su derecho a ello.

Es importante aclarar que empoderar significa “poder para”, relacionándolo con aspectos de responsabilidad de la persona, distinguiéndolo del “poder sobre”, que se relaciona con cuestiones de autoridad sobre las demás personas. (Martín, sin fecha)

Whitmore (1988, citado en Lord y Hutchison, 1993) indica los siguientes supuestos del término:

- Las personas entienden su propias necesidades mejor que otras, por lo tanto debe tener el poder para definir y actuar sobre ellas.
- Todas las personas tienen fortalezas sobre las que se puede construir.
- El empoderamiento es un esfuerzo continuo, para siempre, a lo largo de toda la vida.

Así, el empoderamiento implica una participación activa y responsable de la persona. Y la participación, a su vez, es en sí mismo un proceso de empoderamiento. Las personas que participan se empoderan. En una investigación sobre el proceso de empoderamiento (Lord y Hutchison, 1993) se demuestra la necesidad de la participación para pasar de la falta de

poder hacia el empoderamiento. Los autores cuentan cómo las personas en situaciones de aislamiento social, abuso, pobreza, etc. alcanzan el empoderamiento a través de tres vías principales de participación:

1. La participación reduce el aislamiento social y no sólo favorece el acceso y control de los recursos, sino también el desarrollo de roles sociales valorados.
2. La participación en la comunidad es importante para el desarrollo de habilidades. Aumenta la competencia personal para desenvolverse mejor en el contexto.
3. Las personas que participaron en el estudio se volvieron a lo largo del tiempo más activas socialmente.

Esto significa, tal y como se concluyó en el estudio, que el proceso de empoderamiento no lo pueden hacer las personas de forma aislada, es decir, una persona no puede empezar a empoderarse por ella misma. Sino que necesita el contexto social y la vida en comunidad, que en su interacción desarrolla los cambios personales y las experiencias para empoderarse.

Reflexionando el por qué en español no está definida la palabra empoderamiento, pero que cada vez más se está usando, lleva a pensar en las formas de ciudadanía que tenían los países anglosajones, fomentando una participación ciudadana más responsable, y la forma más autoritaria de ciudadanía de las sociedades de habla hispana, en la que dicha autoridad no daba cabida a la participación. Hoy en día, el término es cada vez más utilizado ya que se están desarrollando nuevas formas de ciudadanía, como se indicó anteriormente.

4.3. Autodeterminación y participación

El empoderamiento y la participación también se relacionan con la autodeterminación, una de las dimensiones de calidad de vida, a través de los conceptos como, vida propia, derechos, decisión, intencionalidad, etc.

Existe una fuerte reivindicación de mayores oportunidades de participación en la vida, relacionada con una creciente defensa de la inclusión, equidad, elecciones y autodeterminación (ONU, 2006). Además de ser un patrón para trabajar con las personas con discapacidad, tanto en educación, como en otros servicios de atención.

La autodeterminación se contempla como:

- Una característica de las personas: capacidad de decidir sobre las propias acciones. Un conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de las mismas, etc.
- Derecho de los grupos por un autogobierno (defensa de los derechos de un grupo dentro de una región concreta).

- Consiste en la garantía real para las personas, al margen de sus habilidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo.
- Todas las personas estamos interdeterminados por normas sociales, culturales y legales que limitan potencialmente nuestra libertad. Un error, es considerar que la autodeterminación es hacer lo que uno quiera.

Hay cuatro características que surgen en las conductas que son autodeterminadas: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica (empoderamiento) y autorrealización. Especialmente la capacitación psicológica se relaciona con el empoderamiento, con sus tres conceptos claves, crear, capacidad y voluntad, ya que se refiere a la capacidad de ejecutar conductas que son esenciales para alcanzar resultados concretos en situaciones específicas y, ejecutando dichas conductas, se conseguirá los resultados deseados (Wehmeyer, 2001, citado en Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo y B.J. Urries. (coord.) *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida*. Pág. 113-133. Salamanca:Amarú)

“El objetivo no es fomentar el control, sino capacitar a las personas para que actúen de un modo volitivo y para que se conviertan en agentes causales de sus vidas: para que hagan que sucedan cosas en sus vidas.” (Wehmeyer, 2006, Autodeterminación y Discapacidades severas. En M.A. Verdugo y B.J. Urries. (coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Pág. 89-99. Salamanca Amarú)

5.- PERSPECTIVA ECOLÓGICA (PARTICIPACIÓN DESDE EL CONTEXTO)

En todos los conceptos analizados, como participación, empoderamiento, calidad de vida, etc., se hace referencia a la importancia del contexto, referido tanto a factores personales como a factores ambientales.

Las personas viven en unos sistemas que van a influir en su funcionamiento, en su comportamiento, en sus percepciones, en sus actitudes, etc. Por ello, se va a emplear en el proyecto una perspectiva ecológica sobre la participación.

Bronfenbrenner (1986) y más tarde, Schalock y Verdugo (2003) dentro del modelo de Calidad de Vida, postularon una perspectiva ecológica a la hora de describir los numerosos contextos del comportamiento humano. Plantean tres sistemas que afectan a la persona:

- El Microsistema es el contexto social inmediato de la persona, como su familia, su hogar, su lugar de trabajo, su grupo de iguales, que afecta directamente a la vida de la persona.
- El Mesosistema es el vecindario, la comunidad, la organización, a la que pertenece la persona, que afecta al funcionamiento del microsistema.
- El Macrosistema se refiere a patrones más amplios de cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores, creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos.

Todo lo que se ha indicado sobre la participación se puede clasificar en los sistemas planteados. Se puede comprobar qué aspectos debe aportar cada sistema a la persona para que pueda participar (Tabla 8).

CROSISTEMA	MESOSISTEMA	MACROSISTEMA
- Participación.	- APADIS	- Leyes, convenciones,...
- Autodeterminación.	- Oportunidades de participación.	- Código ético FEAPS
- Relaciones interpersonales.	- Calidad.	- Congreso Toledo 10
- Resultados personales.	- Modelo Mental.	- III Plan de acción del gobierno.
- Calidad de vida.	- Roles profesionales.	

Tabla 8. Participación en el Microsistema, Mesosistema y Macrosistema.

- El Macrosistema, la política social establece la importancia de la participación, creando planes, leyes, políticas de actuación; que a su vez afectan al mesosistema.
- El Mesosistema, la organización, en este caso APADIS, influenciada por una política social debe dar oportunidades de participación, cumpliendo su actual modelo mental con los nuevos roles profesionales y buscando la calidad (calidad de vida); aspectos que a su vez van a afectar al microsistema.

- El Microsistema, se verá influenciado por los dos anteriores de tal manera que las personas participen, fomentando la autodeterminación, el empoderamiento, las relaciones personales.

Lo importante del proyecto, es que con la mejora de la participación de la persona con discapacidad en la organización, no sólo se va a mejorar el nivel de microsistema, sino que va a afectar a su vez al nivel de mesosistema, a la organización, para que ésta siga realizando cambios para conseguir resultados personales valorados. Y todo lo que implican mejoras en calidad de vida, siendo visionario, como por ejemplo ser una organización basada en la comunidad, aplicando el paradigma de apoyos, para conseguir una verdadera participación en la sociedad; sin poner límites para la inclusión social y la desinstitucionalización.

III Parte

EXPERIENCIAS EN PARTICIPACIÓN/INVESTIGACIONES

Se ha realizado una revisión bibliográfica con el fin de encontrar experiencias y modelos basados en la práctica sobre la participación de las personas con discapacidad. Aunque no se ha encontrado un modelo de participación en la gestión y toma de decisiones en los centros y servicios, sí que hay muchas experiencias en las que las personas con discapacidad pueden evaluar, formar, preguntar, etc. A continuación se destacan algunas de ellas:

PROYECTO ASK ME!, de Maryland. (Bonham, 2004)

38 personas con discapacidad intelectual fueron formadas para medir la calidad de vida de las propias personas con discapacidad, durante el año 2001. Se planteó como una investigación de participación acción, en la que los propios clientes de los servicios se implican en la evaluación de la calidad de vida de los usuarios. Utilizaron una encuesta con 56 preguntas en total, sobre las 8 dimensiones de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003) y la disponibilidad de transporte; encuesta realizada a su vez, con la participación de las personas con discapacidad.

Las premisas en las que se basa este proyecto es que son las propias personas con discapacidad las que mejor pueden preguntar sobre su propia vida, a la vez que mejor van a obtener respuestas significativas de sus compañeros.

Los resultados fueron buenos, confirmando la fiabilidad de los datos obtenidos y la viabilidad de que las personas con discapacidad fueran las propias evaluadoras, pues favorecían respuestas más significativas, ya que empleaban un lenguaje más sencillo y claro.

PEOPLE FIRST!⁴ (Ante todo personas)

Es un grupo de personas con discapacidad que participan en grupos de autodefensa. Decidieron aplicar una encuesta de calidad de vida, durante la Primera Conferencia Internacional de People First (Ward y Trigler, 2002). Ellos mismos, con ayuda de investigadores, también realizaron el cuestionario.

GRUPO DE AUTODEFENSA DE BRISTOL

El grupo de personas con discapacidad realizaron entrevistas a otros grupos para llevar a cabo su investigación, mediante una metodología de investigación participativa (Williams, 2000). La persona de apoyo fue parte fundamental del proceso.

MODELO "NUEVA", EVALUADORES DE CALIDAD DE VIDA⁵

Personas con discapacidad intelectual, a través de este proyecto, se convierten en evaluadores de Calidad de Vida de los servicios de atención, por medio de una entrevista a las propias personas con discapacidad. El modelo ha sido desarrollado por ATEMPO, en Austria.

4. People First

<http://www.peoplefirst.org.uk/>

5. Modelo "NUEVA"

<http://www.feaps.org/SPIP/spip.php?article160>

EVALUADORES DE CALIDAD DE VIDA

FEAPS, con la colaboración de la Fundación Univerisia y tres entidades de Madrid, Fundación Aprocor, Fundación Gil Gayarre y Fundación ADEMO, han realizado una formación para que personas con discapacidad puedan evaluar la Calidad de Vida de otras personas con discapacidad. El Plan de formación se realizó, en el año 2010, en la facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.

En Mayo de 2011 se inauguró la segunda edición⁶ del curso de Evaluadores de la Calidad de Vida de FEAPS. Destaca la frase comentada por Enrique Galván, director de FEAPS, *“Es fundamental que las personas con discapacidad intelectual participen en la gestión de los centros que utilizan”*.

FORMACIÓN DE FORMADORES EN DERECHOS DE FEAPS

15 personas con discapacidad intelectual han recibido una formación⁷ en derechos con el fin de dar formación a otras personas con discapacidad. El curso de capacitación se desarrollado en febrero y mayo de 2011 fue organizado por FEAPS, FEAPS Madrid, el Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid y Obra Social Caja Madrid. El curso tenía destinado una experiencia piloto como parte práctica.

6. Segunda edición del curso de Evaluadores de la Calidad de Vida de FEAPS <http://www.feaps.org/actualidad/noticias/noticias-2011/691-qes-fundamental-que-las-personas-con-discapacidad-intelectual-participen-en-la-gestion-de-los-centros-que-utilizanq.html>

7. Formación de Formadores en Derechos de FEAPS <http://www.feaps.org/actualidad/noticias/noticias-2011/682-15-personas-con-discapacidad-intelectual-componen-un-equipo-de-formadores-en-derechos-con-el-apoyo-de-feaps.html>

IV Parte

DESARROLLO PRÁCTICO, INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN

1.- INTRODUCCIÓN

El proyecto de innovación se ha planteado como una investigación, en la que los protagonistas son las propias personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional de APADIS; de esta manera se ha querido conseguir el objetivo último del proyecto utilizando la participación, la implicación y el compromiso de las mismas.

APADIS con este proyecto ha ofrecido la oportunidad y los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad tomen decisiones importantes sobre la entidad y en particular sobre la participación en la asociación.

Se han realizado dos procesos paralelos, mientras se ha llevado a la práctica el diseño de la investigación, a su vez, se ha observado lo positivo de la participación de las personas con discapacidad en el mismo. Es decir por un lado se ha realizado una investigación cualitativa utilizando la investigación participativa, siendo las propias personas con discapacidad los "investigadores"; y por otro lado, se ha analizado mediante una metodología etnográfica esta investigación.

Los resultados, como se podrá comprobar al final, son muy positivos en ambos procesos, por una parte la consecución de un modelo de participación para las personas con discapacidad, y por otra, la mejora durante el proceso del empoderamiento de las personas que han participado como investigadores. Pero antes, se va a explicar cómo se ha desarrollado la investigación, desde los pasos previos a la evaluación en sí misma, en la que se han planteado y utilizado varios métodos. A la vez, se ha intercalado notas de campo etnográficas con los comentarios pertinentes acerca de los resultados obtenidos.

2.- OBJETIVOS, GENERAL Y ESPECÍFICOS

Como ya se ha expuesto en el inicio del documento, el objetivo general es realizar un modelo de participación de las personas con discapacidad intelectual, del Centro Ocupacional, en APADIS.

Los objetivos específicos son:

- Establecer en el centro de todas las intervenciones del Centro Ocupacional a las personas con discapacidad intelectual.
- Posibilitar que las personas con discapacidad tomen elecciones sobre el centro y sobre la asociación.

- Tener en cuenta las decisiones de las personas con discapacidad, de tal manera que lo que digan tenga efectos en la organización.
- Aumentar la autodeterminación de las personas, en cuanto a capacidad y derecho de decidir.
- Aumentar el empoderamiento de las personas con discapacidad, el poder para.

3.- DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

La población a la que va dirigida el proyecto son las 90 personas que son atendidas desde el Centro Ocupacional de APADIS.

El centro está situado en San Sebastián de los Reyes, en la zona norte de Madrid y atiende a personas con discapacidad intelectual. Al tener, en la actualidad, las 90 plazas contratadas por la Consejería de Familia y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, es ésta última quien adjudica las plazas.

A continuación, se muestran datos, actualizados con fecha 31/12/2010, de la población referidos al sexo, edades y diagnóstico principal.

En cuanto al sexo, mayoritariamente son hombres, un 58%, frente al 42% de mujeres (Gráfico 1).

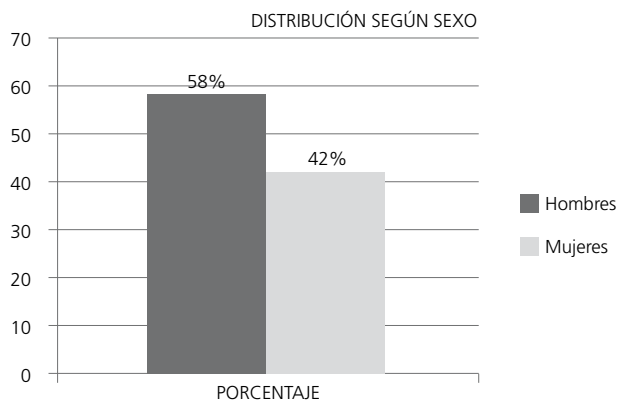


Gráfico 1: Distribución de la población, según sexo.

El centro puede atender a personas desde los 18 años hasta los 65. A continuación se describe la edad de la población según 5 rangos de edad: menos de 30 años, entre 31 y 40, entre 41 y 45, entre 46 y 60, y más de 60 años. Tal y como se observa en la siguiente gráfica (Gráfico 2), el rango de edad que más predomina es el de menos de 30 años y el que menos es el de más de 60 años.

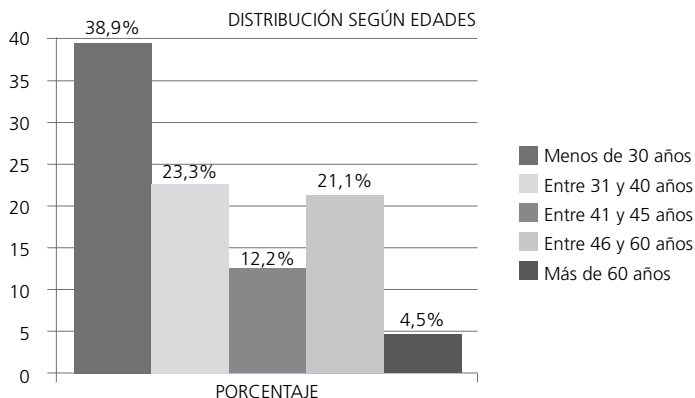


Gráfico 2: Distribución de la población, según rangos de edad.

Sobre el tipo de discapacidad, aunque en el centro se atiende a personas con discapacidad intelectual, existe un porcentaje pequeño de personas cuyo diagnóstico corresponde con trastorno mental (Gráfico 3).

Para obtener los datos del diagnóstico y grado de discapacidad, que se comentará a continuación, se ha tenido en cuenta el dictamen técnico facultativo del certificado de discapacidad de cada una de las personas.

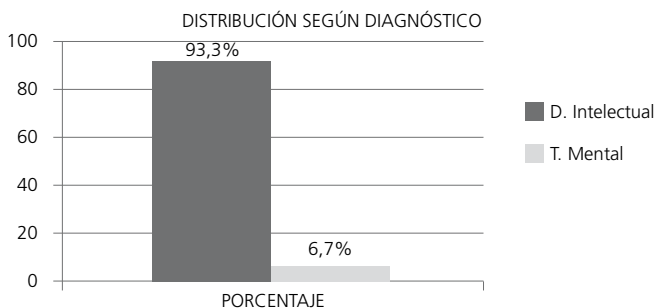


Gráfico 3: Distribución de la población, según diagnóstico principal.

El grado de discapacidad intelectual⁸ varía desde límite hasta severo. Los cinco niveles propuestos por la Asociación Americana sobre la Deficiencia Mental (AAMD), en los años 60, y los rangos de C.I. basados en las puntuaciones del Stanford-Binet eran: Límite (83-67), ligero (66-50), moderado (49-33), severo (32-16), y profundo (16). Como se puede ver en la gráfica, del 93,3% de la población diagnosticada con discapacidad intelectual, aproximadamente la mitad de las personas tienen discapacidad intelectual moderada (Gráfico 4).

8. Discapacidad Intelectual. Particularmente prefiero utilizar el término de discapacidad intelectual, aun cuando, como en este caso, esté utilizando un sistema de clasificación antiguo que se refiere al anticuado concepto de deficiencia mental o más tarde retraso mental.

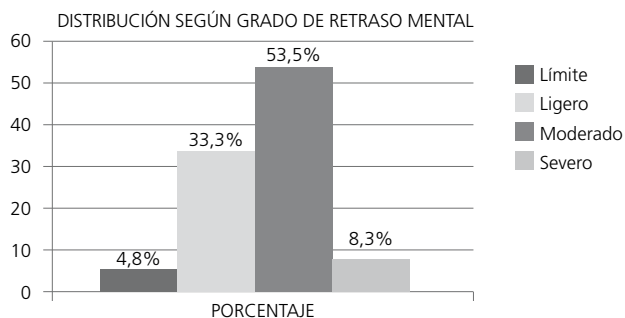


Gráfico 4: Distribución de la población, según grado de discapacidad intelectual.

Pero para conocer mejor a la población del centro, en la siguiente gráfica, se ha distribuido en función del objetivo personal y de las necesidades de apoyo. Un 18,9% de la población no tiene grandes necesidades de apoyo y tienen el objetivo personal de encontrar un empleo remunerado, por lo que son formados desde el programa del Área de Inserción Laboral (A.I.L.). Más de la mitad, un 63,3% de la población acude a los talleres ocupacionales, en los que, aunque también presentan un enfoque laboral, es a nivel más básico. Este porcentaje de personas tampoco presentan grandes necesidades de apoyo. Por último un porcentaje del 17,8% de las personas necesita más necesidades de apoyo, formando un taller específico donde el objetivo laboral es anulado por los objetivos de autonomía y vida en la comunidad (Gráfico 5).

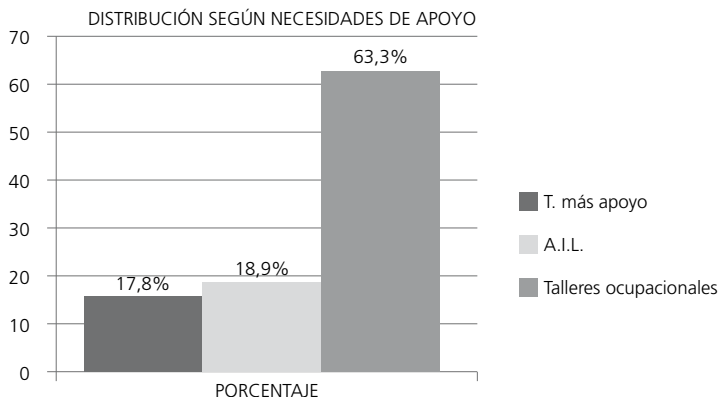


Gráfico 5: Distribución de la población, según grado de necesidades de apoyo.

4.- METODOLOGÍA

La metodología que se ha utilizado es cualitativa porque se pretende describir la participación dentro de la población indicada. Dentro de esta, se utilizan dos metodologías, la investigación participativa y la etnografía; cada una utilizada en dos procesos diferentes, pero llevados a la práctica de forma paralela.

La investigación participativa consiste en que son las propias personas de la población las que realizan y colaboran con la investigación. Esta participación ayuda a conseguir en los partícipes que sean ellos mismos los autores de una investigación. Tras la necesidad de que las propias personas con discapacidad participen, en el caso particular del proyecto se seleccionaron a 5 personas con discapacidad para realizar la labor de investigadores, se pensó que quién mejor que ellas para llevar a la práctica el proyecto; una forma de darles voz, oportunidades y empoderamiento. Como señala Sample (1996, citado en Ward y Trigler, 2002) *“la investigación participativa con individuos con discapacidades no es algo meramente razonable sino moral, ético y necesario”*.

Para ello es necesario enseñar a los participantes en todas las fases de la investigación; desde la comprensión del objetivo, del proceso de evaluación, hasta la parte de los análisis e interpretación de los datos, involucrándose en ello. Es importante, de este modo, establecer los roles de cada participante, de qué se va a encargar cada uno, así aumentará el nivel de implicación en la investigación.

Para conseguir la participación de las personas con discapacidad en la investigación, se les ha ofrecido los apoyos necesarios por medio de la figura de un facilitador. Para establecer el apoyo necesario para una adecuada participación y toma de decisiones en el estudio, se ha tenido en cuenta los siguientes pasos descritos por Lotan G. y Ells C. (2010), sobre la participación en toma de decisiones de las personas con discapacidad, a) identificar los objetivos, b) evaluar factores que contribuyen a que la persona con discapacidad intelectual tenga una participación significativa en el grupo, c) prepararse para conversar con la persona con discapacidad intelectual, d) planear reuniones para tomar decisiones (antes) y también tras la toma de decisiones, e) hacer seguimiento con la persona y con el grupo.

Así, por ejemplo, en el proceso de la investigación del proyecto, se ha debatido y analizado el objetivo principal hasta asegurar una comprensión adecuada del mismo, respondiendo a la pregunta ¿por qué lo hacemos?; el principal factor considerado para que la persona tenga una participación significativa en el grupo ha sido el compromiso, y se han establecido normas para actuar en el proceso; reforzar las expresiones de los participantes y tener en cuenta las limitaciones de comprensión, mediante la adaptación de material, son aspectos que se han realizado para asegurar el paso c) indicado por los autores; las reuniones se han programado semanalmente y se han planificado para asegurar una adecuada toma de decisiones, sobre fechas, métodos de evaluación, etc.

La figura del facilitador puede influenciar en las decisiones de los investigadores, ya que acompaña en todo el proceso de la investigación. Pero se puede hablar de un “poder personal” (Williams, 2000) que no dificulta la adquisición de poder de los participantes en la investigación, sino que es un poder que por medio de la relación entre la figura de apoyo y

la persona, ayuda a ésta última a adquirir un funcionamiento adecuado, en este caso dentro de la investigación, la persona se nutre de los conocimientos de la persona de apoyo.

La metodología etnográfica tiene sus orígenes en la antropología y es utilizada para describir la forma de vida de una población en su entorno natural. En este caso, la población utilizada son los 5 investigadores; se ha observado todo el proceso de participación en la entidad que ha supuesto la investigación participativa. Se hacía necesario observar la participación de las personas con discapacidad como investigadores, para poder describir el proceso.

Además el observador también participa dentro del grupo, realizando una observación participante; puesto que, según el modelo etnográfico, debe tener contacto con la población a estudiar con la finalidad de comprender la naturaleza de sus acciones, desde su propia experiencia. Dentro del proyecto, el observador se integra en el equipo de investigación realizando las funciones de facilitador y aportando los apoyos necesarios a los miembros del mismo. Esta observación dentro de un grupo es la clave de la metodología etnográfica. Para ello el observador (facilitador) ha tomado notas de campo, es decir, datos recogidos in situ de la investigación, y se ha grabado en audio todas las reuniones del grupo, grabaciones consideradas como un soporte a las notas registradas. No se ha tenido en cuenta ningún otro tipo de material para la recogida de datos; con las notas de campo y las grabaciones de audio se ha realizado una descripción de la participación de los investigadores, mediante el análisis del discurso y conversacional, intentando describir tanto conductas, pensamientos y emociones subjetivas de los investigadores, puesto que el discurso es considerado como una forma estructurada de conocimiento y memoria de prácticas sociales (Wodak y Meyer, 2008), con la finalidad de poder realizar conclusiones, lo más válidas posibles, sobre el tema de la participación, desde la experiencia práctica del que observa.

Por otro lado, el observador, al ser incluido por el grupo, también ha tomado notas de otras personas. Notas sobre comentarios, pensamientos, conductas de los profesionales, de la Junta Directiva, de la gerencia de la entidad, de la dirección del centro ocupacional, y de las personas con discapacidad, compañeros de los investigadores.

Se ha tenido en cuenta la textualidad del discurso, es decir, considerar el diálogo original, en vez de resumirlo, pues refleja mayor cercanía a la realidad. Para ello las grabaciones de audio han sido un instrumento muy útil y válido para el análisis del discurso.

Uno de los retos difíciles de la etnografía es la distinción entre describir e interpretar, ya que a toda descripción le antecede algún nivel de selección por parte del observador (Roc-kwell, 2009) Esto podría cuestionar la validez interna, por ello el análisis se va a centrar en describir el discurso, dentro de cada situación o contexto, vinculándolo con interpretaciones correspondientes a las ideas iniciales que se han tenido para la realización del proyecto, ya que la etnografía no requiere de una teoría previa.

A lo largo de la descripción del análisis del trabajo etnográfico sobre la investigación, se irá detallando algunos comentarios y notas, que son mostrados, como se podrá ir leyendo, en sí mismos como resultados de la observación, e importantes para entender las conclusiones finales.

5.- TEMPORALIZACIÓN

La investigación realizada por las personas con discapacidad comienza en Septiembre de 2010 y acaba en Junio de 2011.

En la siguiente sección de Acciones Concretas se indican las fechas de cada tarea realizada, por lo que se puede comprobar el seguimiento en el tiempo de las acciones del proyecto.

6.- ACCIONES CONCRETAS. PASOS DE LA INVESTIGACIÓN

6.1. Constitución del equipo

Para constituir el grupo que realizaría la investigación se realizaron 3 fases que sirvieron como forma de captación y filtrado de las personas voluntarias que querían participar.

FASE I –“Captación de voluntarios”

Temporalización: Septiembre de 2010.

Se utilizaron las asambleas de cada taller para hacer una primera captación de voluntarios. Se les explicó el proyecto ofreciéndoles la oportunidad de participar para llevarlo a la práctica.

El número de voluntarios captados fue 8.

FASE II –“Búsqueda de compromiso”

Temporalización: 27.09.2010; 04.10.2010 y 18.10.2010.

Se realizaron 3 sesiones iniciales con las 8 personas voluntarias del principio para presentar las personas que componen el grupo, explicar el objetivo de la investigación y trabajar sobre el marco teórico del proyecto. Se valoró el compromiso teniendo en cuenta la asistencia o no a estas reuniones y el nivel de motivación que mostraban en las mismas.

El número de voluntarios se redujo a 5 personas, que fueron seleccionados considerando los siguientes criterios:

- Tener ganas y motivación de colaborar.
- No estar ocupado en otros objetivos ni proyectos importantes (proyectos de vida, como estar en el Área de Inserción Laboral (AIL), o proyectos en APADIS, como el proyecto La Cabrera)
- Tener compromiso para acudir a las reuniones del equipo y realizar las distintas tareas.
- Asistencia regular y continua al centro, para poder desarrollar bien el trabajo.

FASE III – “Constitución del grupo”

Temporalización: 25.10.2010

Son 5 personas las que mostraron compromiso y ganas con el proyecto, y las que formaron finalmente el equipo.

Se realizó la primera reunión como grupo, formalizando un acta de constitución, y toman-

do los primeros acuerdos, como las normas de funcionamiento del equipo (día de reunión, grabación en audio de las mismas, etc.)

El grupo eligió llamarse *“Nosotros también Investigamos”*

Este momento fue muy importante, porque se repartieron los roles que iban a ejercer cada uno, ellos serían los investigadores, los que tomen las decisiones y la persona que les va a apoyar sería la facilitadora. A su vez, los investigadores entregarán los resultados a la dirección del Centro Ocupacional, a la gerencia y a la Junta Directiva de APADIS; mientras que la facilitadora presentará la investigación como proyecto de final de máster.

*Como dato curioso que refuerza la idea de importancia y seriedad a la investigación, uno de los investigadores prefiere que se le nombre en los documentos por Francisco en vez de Paco, diminutivo por el que suele responder. Demostrando así que esta investigación es algo importante para él. **“Estamos muy motivados”***

*Se hace hincapié en que la realización de la investigación es algo voluntario; **“nadie nos ha puesto una pistola para decir venga a hacer esto”***

***“Tú eres la secretaria”**, refiriéndose a la persona de apoyo, la facilitadora del grupo. Y **“nosotros los investigadores”**, hace que adquieran compromiso e implicación desde el primer momento. Como se irá comprobando a lo largo del documento la motivación, implicación y la responsabilidad mostradas se mantienen a lo largo de todo el proceso.*

Cuando se constituye el grupo se realiza una descripción individual de cada componente y una descripción grupal. Se analizan las fortalezas y las necesidades de apoyo, tomando conciencia de la realidad grupal.

*En las descripciones vuelve a aparecer la motivación inicial y el compromiso de cada uno: **“Estoy muy contento porque Sara me ha cogido para el master que está haciendo”**; **“Lo que más me gusta de este grupo es la amistad”**; **“Si se compromete alguien a algo, hay que hacerlo hasta el final”**; **“¿por qué no cogemos otro día de la semana? Es que el lunes es muy poco, así se avanza más ¿no?”***

6.2. Difusión y comunicación

Lo primero que se realizó fue comunicar a las familias del grupo, mediante carta informativa la participación en la investigación. También se solicitaron las autorizaciones correspondientes de utilización de imagen o sonido y uso de datos personales en el proyecto.

La **comunicación interna** se realizó solicitando cita con las personas a las que queríamos informar. Se realizaron reuniones con gerencia, con la directora y con el equipo de profesionales del Centro Ocupacional, y se explicó en las asambleas de cada taller para informar a todas las personas con discapacidad.

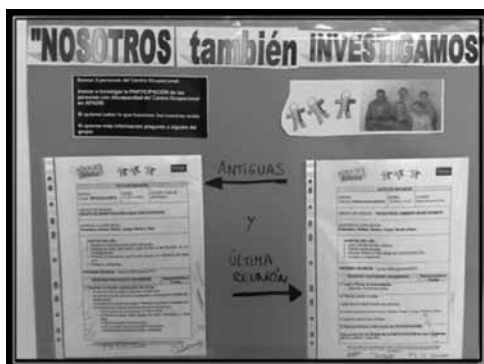
El grupo de investigadores se organizó por parejas para acudir a cada reunión establecida. Aunque antes se realizaron ensayos para asegurar una correcta información sobre el propósito de la investigación y para enseñar habilidades de comunicación en público, realizando un esquema a modo de guión con los comentarios que tenían que decir.

En todas las reuniones se enseñó una descripción general del grupo “Nosotros también investigamos” que realizaron previamente, facilitando la difusión de la información a las personas a las que comunicaron, y a su vez sirvió como refuerzo de la implicación y pertenencia en el grupo de cada investigador. Además se entregaron y explicaron las descripciones individuales de cada uno.

La información que se dio fue el objetivo del equipo, que era el investigar la participación de las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional en APADIS. No se dio información sobre aspectos más concretos por la propia dinámica del grupo, la formación ni el avance de tareas que se planteaban.

Nuestro “enemigo”, declarado abiertamente en muchas reuniones ha sido el tiempo.

Posteriormente, a medida que iba avanzando la investigación, se realizó un mural con la finalidad de hacer públicas las actas de las reuniones del grupo, de tal manera que todas las personas interesadas, pudiesen leerlas y estar informados. El mural se colocó, en Noviembre de 2010, en un lugar bastante accesible a todos los grupos de interés (Junta Directiva, Profesionales, Personas con discapacidad y Familiares), siendo actualizado con cada acta de reunión nueva o con cada resultado de la evaluación. Un investigador se encargó de hablar con la directora del centro para solicitar el hueco en la pared.



“¡Como mola esto!, la próxima vez me apunto también”, “¿Dónde lo vamos a poner?”, “En el hall que pasa mucha gente”, “Ahora que va a haber lo del mercadillo de manualidades, las familias también podrán ver nuestro cartel”.

Una vez más aparece mucha motivación por lo que estaban haciendo.

6.3. Capacitación

Primero se reflexionó sobre la teoría del proyecto, intentando formar en los apartados que se indican a continuación. En cada uno de ellos se realizó una ficha o esquema como material de ayuda y de consulta a las explicaciones. En los anexos se puede mirar cada uno de ellos.

Esta primera formación se realizó en las 3 primeras sesiones, cuando el grupo todavía no estaba definido.



- ¿Cómo es APADIS?
Se trabajó sobre el organigrama de la asociación, resaltando la importancia de que las personas con discapacidad suelen estar casi siempre abajo. Con esta investigación queríamos pretender que las personas suban a los distintos niveles de jerarquía, pudiendo moverse libremente y participando en los distintos grupos de trabajo.

- ¿Qué es la Participación?
Entendimos, en un principio que la participación de una persona supone tres aspectos fundamentales: **Implicarse**, ejercer un **Rol adecuado** y participar en una **Actividad social**.

Después, más adelante se puede comprobar que esta primera concepción sobre la participación aparecerá en la consideración de qué es y qué es necesario para participar en el modelo final.

- La Participación mejora la Autodeterminación y el Empoderamiento
La autodeterminación y el empoderamiento son dos pilares muy importantes que sostienen la participación, y a su vez, la participación ayuda a que mejoren. Se explicaron los dos conceptos, tanto lo que sí es, como lo que no es.
- La Participación mejora la Calidad de Vida
Con este apartado se reflexionó sobre lo que es Calidad de Vida, con las 8 dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (2003). Se resaltó los resultados personales valorados; aquello que una persona valora y lo consigue, le dará Calidad de Vida.
- Sistemas
Se explicó al grupo el modelo sistémico, adaptándolo a la participación. Micro-sistema, sería participar en mi propia vida, Mesosistema participar en APADIS y Macrosistema participar en la Comunidad.

A través del diálogo y el refuerzo social del grupo las palabras microparticipación, mesoparticipación y macroparticipación son elegidas por ellos para hablar de la participación en los tres sistemas del modelo.

“¿Microparticipación?”, pregunta un investigador, “Oye, ¡bonita palabra!”, le anima el facilitador, “Bien”, “Muy bien, Paco”, “Has ganado un punto, Paco”, le animan sus compañeros.

- Ciudadano Pleno ¿qué dicen?
Existen leyes, proyectos, programas que dicen que las personas con discapacidad tienen el derecho a participar, como ciudadano pleno. Se nombró a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, el Plan de Acción 2009-2012 del Gobierno de España, a FEAPS por el Código Ético y el Congreso Toledo 10, y a APADIS, que también dice en su Misión y en el Proyecto La Cabrera que es importante la participación.

- Oportunidades ¿qué hacen?

Se reflexionó sobre la cuestión de que si organismos importantes dicen que es fundamental la participación, deberían de ofrecer las oportunidades para ello; ya que las personas con discapacidad necesitan, aparte de apoyos, que se les brinde la oportunidad.

Se explicó que desde FEAPS se ofrece la oportunidad de participar con los grupos de Autogestores. Y desde APADIS se ofrece la oportunidad de participar en varios aspectos que se detallarán más adelante.

Una vez concretado el grupo, con los miembros definitivos y con el acta de constitución, se realiza una formación más específica sobre la investigación, sobre lo que se va a realizar en la práctica. A continuación se indican los temas que se trataron en dos reuniones (15 y 19 de noviembre de 2010)

- Foto Inicial de Participación

Esta foto inicial será la base de la investigación, pues sobre ella reflexionarán los grupos focales. Para realizarla pensamos y fuimos determinando todas las oportunidades que ofrece APADIS para que las personas con discapacidad Microparticipen, es decir participen en tomar decisiones sobre su propia vida, Mesoparticipen, referida a la participación en APADIS y Macroparticipen en la Comunidad.

El grupo realiza un gran esfuerzo en reflexionar sobre las formas de participación que había en ese momento para configurar la foto inicial. El refuerzo social ha sido un aspecto clave para el mantenimiento de la motivación que presentaban.

“Estoy contenta con la responsabilidad que estáis cogiendo”, refuerza la facilitadora; algunos miembros del grupo responden, “¡Toma, toma!”, “Nos lo estamos currando”

- Métodos de investigación

Se habló sobre la observación, la entrevista y los cuestionarios. Se reflexionó en grupo sobre las preguntas, a quién, dónde, cómo se podrían llevar a la práctica dichos métodos.

En este punto de la formación, todavía, el grupo no había realizado el diseño de investigación, por lo que los métodos se explicaron de forma general, aunque lo más adaptado a la realidad, a APADIS.

En la reunión del 22 de noviembre de 2010 se realiza el DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN. Utilizando el pensamiento de derecha a izquierda, se concretan los pasos que seguirán los investigadores.

“¡Pero eso es imposible!”, se animó a exclamar un investigador al intentar comprender que el pensamiento de derecha a izquierda era pensar al revés de como estamos acostumbrados.

“¿Qué queréis conseguir?”, “Una investigación bien hecha”, “Como los buenos toreros, que salgamos por la puerta grande”

- Diseño de la Investigación
Los pasos que se estipularon fueron los siguientes:
 1. Crear el equipo.
 2. Diseñar la investigación.
 3. Evaluar.
 4. Obtener los resultados.
 5. Analizar los resultados.
 6. Contrastar los datos obtenidos con los grupos focales.
 7. Hacer el Informe Final de Mejoras.
 - 8- Conseguir una investigación bien hecha.

Los primeros dos puntos ya se han descrito anteriormente. El resto se detallarán en los siguientes apartados.

Otro aspecto importante de la capacitación fueron los ensayos mediante rolle-playing realizados para que llevaran a cabo las entrevistas, los grupos focales, etc. es decir para poner en práctica todos los métodos de evaluación que se seleccionaron.

"Pues a mí se me está acumulando el trabajo", "Es que nadie dijo que esto fuera un camino de rosas", "Yo me pondré de los nervios, pero no voy a abandonar" En este momento, que se empieza a hablar de la evaluación y de los métodos, empiezan a surgir inquietudes e inseguridades, pero que se deben tomar como señales de alerta que mantienen activos a los investigadores en su tarea.

"¿Cómo evaluamos? Uf está complicado porque son muchas cosas a la vez las que tenemos que evaluar", "Yo pienso que se pueden hacer divisiones e ir poco a poco evaluando, porque si lo hacemos todo a la vez vamos a acabar con dolor de cabeza"

6.4. Evaluación

Teniendo en cuenta la última definición de discapacidad intelectual de Schalock y cols. (2010), comentada en el apartado de teoría, el funcionamiento humano mejorará si se proporcionan los apoyos recibidos, en un contexto donde existan las oportunidades para ello. **Competencia (referido al funcionamiento), Apoyo y Oportunidades**, son conceptos que se relacionan entre sí y determinarán el funcionamiento real de la persona (Figura 6).

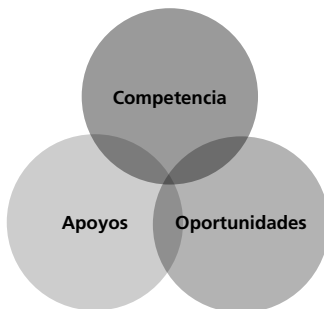


Figura 6. Conceptos que determinan el funcionamiento de la persona.

Por este motivo la evaluación giró en torno a estos tres conceptos fundamentales. Se quería saber cómo deberían participar las personas con discapacidad del Centro Ocupacional en APADIS, es decir, con la competencia que tiene la población y los apoyos que necesita para participar, la asociación establecerá las oportunidades necesarias para ello. Además de servir de guía para enfocar nuevos programas dirigidos a trabajar la autodeterminación y el empoderamiento, si fuera necesario.

Por todo ello se pretendió evaluar:

1. **Oportunidades:** los grupos focales y las entrevistas nos ayudaron a conocer cuáles son las oportunidades de participación que ofrece la asociación, teniendo en cuenta los tres sistemas, microparticipación, mesoparticipación y macroparticipación.
2. **Competencia:** mediante las escalas, se realizó una estimación sobre la competencia en participación. Para ello se midió el nivel de autodeterminación y empoderamiento que presenta la población, conceptos que se relacionan positivamente con la participación y comentados en la parte de teoría.
3. **Apoyos:** también se utilizó una escala para realizar una primera aproximación sobre el nivel de apoyos que necesita la población.

Una pequeña reflexión sobre los apoyos, de uno de los investigadores.

“Hay veces que no nos ofrecen los apoyos necesarios y esa parte creo que es la principal, la más importante, aparte del entrenamiento y prepararnos como es debido.”

La evaluación se concretó en una reunión (26.11.2011) determinando los métodos a utilizar, preguntándonos ¿qué datos queremos?, ¿de quién?, ¿cómo sacamos los datos? En la Tabla 9 se observa el cuadro consensuado por el grupo acerca de la evaluación, y en el anexo 12, la ficha correspondiente. Los datos principales que se querían obtener eran ideas sobre los tres sistemas de participación, indagar sobre las oportunidades para participar, sondear el nivel de apoyos, autodeterminación y empoderamiento y por último conocer si existen fallos en la participación. Estos fallos pudieran ser debidos a causas intencionadas, como la falta de apoyo, por ejemplo, de familiares o profesionales, o ser debidos a causas no intencionadas, como la falta de organización de los apoyos, por ejemplo.

Para realizar todo lo propuesto, se empezó por el principio, de forma ordenada, intentando acabar con cada método de evaluación antes de comenzar con otro. De esta manera el grupo permaneció centrado en una actividad y fue obteniendo y comprobando la finalidad propuesta de cada técnica.

¿Qué datos queremos?	¿Quién?	¿Cómo?
Ideas sobre la <ul style="list-style-type: none"> - Microparticipación - Mesoparticipación - Macroparticipación 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Junta Directiva 2. Personas con discapacidad (compañeros) 3. Profesionales 	Grupos Focales
Si se dan oportunidades para participar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gerente de APADIS 2. Directora del centro 	Entrevistas
Nivel de: <ul style="list-style-type: none"> - Apoyos - Autodeterminación - Empoderamiento 	Personas con discapacidad (compañeros)	Escalas
Fallos en la participación	Nosotros	Observación

Tabla 9: Diseño de la evaluación de la investigación.

Previamente, el grupo se repartió las tareas que había que realizar: quién realizará los grupos focales, quién las entrevistas, etc. Algunos miembros del grupo que no les tocaba realizar una evaluación en concreto se apuntaban de oyentes, pudiendo observar, aprender y tomar notas sobre el desarrollo de la misma.

A continuación se detalla cada tipo de evaluación:

- Grupos Focales
- Entrevistas
- Escalas
- Observación

GRUPOS FOCALES:

Se puede ver en el diseño de la investigación, que se han planteado los grupos focales en dos momentos distintos; a partir de ahora, Grupos Focales I, para los que se realizaron primero, y Grupos Focales II, para los que se realizaron en la fase de análisis de datos.

GRUPOS FOCALES I:

Se realizaron tres reuniones para organizar los grupos focales. Teniendo ya establecido que queríamos realizar tres grupos, personas con discapacidad, Junta Directiva y profesionales, solamente quedaba por determinar las personas que habría en cada grupo, el investigador que realizaría el grupo, concretar las preguntas que se lanzarían y realizar una primera aproximación de fechas para ir organizándolo.

La selección de las personas que compondrían cada grupo focal no se hizo de forma aleatoria, sino que los investigadores seleccionaron las mismas en el grupo de personas con discapacidad y en el de profesionales. El grupo focal de la Junta Directiva estaba compuesto por los miembros que en ese momento formaban parte del órgano de gobierno. El número de personas que establecimos para cada grupo focal fue de ocho.

Para la selección de las fechas se contó con la colaboración de la coordinación del centro, de los profesionales, personas con discapacidad, del gerente y miembros de la Junta Directiva, para ajustar las actividades del centro con los horarios de los grupos focales. Se estableció una fecha distinta para cada uno.

El investigador responsable de realizar cada grupo se decidió en consenso. Los investigadores se fueron apuntando a aquellas tareas que les parecía mejor hacer dentro del plan de la evaluación, bien por su motivación o bien por sentirse capaz. La actitud en el reparto de tareas fue en la mayoría de las veces de respeto hacia las motivaciones de cada investigador. Se estableció, como mencioné anteriormente, la figura del oyente, que consistía en acudir a la tarea de evaluación, en este caso al grupo focal, en apoyo del compañero investigador y de oyente.

*Al empezar con la práctica, aumenta en los investigadores las ganas de realizar la investigación. **“Ahora es cuando viene lo mejor, lo más importante”.***

El objetivo marcado en el diseño de la evaluación con los grupos focales era el recoger ideas sobre la microparticipación, mesoparticipación y macroparticipación. Las preguntas que se eligieron para la reflexión y el diálogo común de los grupos focales para alcanzar lo que queríamos saber, fueron las siguientes:

1. ¿Qué os parece el tema de la participación?
2. ¿Creéis que es importante la participación de las personas con discapacidad en APADIS?
3. ¿Veis adecuado las formas de participación de la “Foto Inicial”?
4. ¿Habría que añadir algo? ¿Alguna mejora?
5. ¿Se os ocurren nuevas formas de participación?
6. ¿Qué oportunidades hay de participar?
7. ¿Hay alguna barrera que impide la participación?

Cada sesión fue grabada en audio con el permiso de los asistentes, para el posterior análisis de datos; y se estipuló una hora de duración. Como material se utilizó el esquema con la foto inicial de participación; se colocaron varios en la mesa para poder ser utilizado por cada participante de los grupos focales.

Los investigadores responsables de hacer los grupos focales tuvieron ensayos con la facilitadora de la investigación. En el momento de la reunión fueron leyendo cada una de las preguntas; la facilitadora fue guiando al investigador mediante técnicas de conducción del grupo, para facilitar el seguimiento del guión de preguntas y el ajuste a la temática planteada.

***“He llamado a todos los de la junta para recordarles la reunión”** Los investigadores se cuentan en las reuniones de equipo cómo llevan sus tareas.*

“Todos participaron”, “Sacamos muchos datos”

*Incluso profesionales que participaron en los grupos focales hicieron comentarios positivos de los mismos **“Me ha gustado mucho, nunca habíamos tenido un tiempo para reflexionar de algo importante”***

*La Junta Directiva felicitó a los investigadores por su trabajo realizado hasta la fecha. Les entregaron una carta a cada uno de ellos. **“Nosotros también queremos agradecer a la Junta Directiva su gran esfuerzo para poder hacer esto con nosotros”, “Muchas gracias por todo esto”** Fue un momento que vivieron con mucha ilusión y sintieron que su trabajo, aparte de ser reconocido era compartido.*

GRUPOS FOCALES II:

Se explicará más adelante en la parte de análisis de datos.

ENTREVISTAS:

Siguiendo el diseño de la evaluación, se realizaron las dos entrevistas planteadas. Una al gerente de APADIS y otra a la directora del Centro Ocupacional de la organización.

Al igual que en la organización de los grupos focales, los investigadores seleccionaron las preguntas, el responsable de hacer la entrevista, los oyentes, y cerraron las fechas con la ayuda de la facilitadora de la investigación. Aunque ellos mismos fueron los que pidieron cita a las personas que iban a entrevistar.

Para ambas entrevistas se eligieron las siguientes preguntas abiertas porque los datos que queríamos sacar eran sobre las oportunidades de participar que ofrece APADIS, siguiendo el diseño de la evaluación:

1. ¿Qué opinas de la participación de las personas con discapacidad intelectual en su propia vida?
2. ¿Crees que APADIS está ofreciendo oportunidades para MICROparticipar? ¿Cuáles?
3. ¿Qué opinas de la participación de las personas con discapacidad intelectual en APADIS?
4. ¿Crees que APADIS está ofreciendo oportunidades para MESOParticipar? ¿Cuáles?
5. ¿Qué opinas de la participación de las personas con discapacidad intelectual en la Comunidad?
6. ¿Crees que APADIS está ofreciendo oportunidades para MACROparticipar? ¿Cuáles?
7. ¿Se te ocurre alguna nueva forma de participar que no se haga ahora?
8. ¿Qué te parece cómo estamos trabajando en la investigación?

Entre ellos, los investigadores estuvieron deliberando y razonando sobre las preguntas a realizar en las entrevistas:

"Yo preguntaría, cómo trabajan"

"Yo no preguntaría eso porque Tere y Miguel Ángel hacen un trabajo muy duro"

"Tengo una pregunta sobre el macro"

"¿Qué opinas de lo de la participación en el sistema micro?"

"Usted, queda mal", "le hace a uno más viejo"

"Si es desconocido sí, pero si es conocido hay que llamarle de tú"

"Tenemos que tener cuidado de cómo hacemos las preguntas"

Aunque ya van incorporando conceptos y nombres de la investigación, se observa que necesitan ayuda para organizar la información,... Hasta que al final...

"Estoy bloqueado como los móviles"

Cada entrevista fue grabada en audio con el permiso de los entrevistados, para el posterior análisis de datos; y se estipuló media hora de duración.

Los investigadores responsables de hacer las entrevistas también tuvieron ensayos con la facilitadora de la investigación. En el momento de la entrevista fueron leyendo cada una de las preguntas. En este caso se realizaron las entrevistas por parejas, sin la ayuda presencial de la figura del facilitador; se trabajó previamente el respeto del turno de palabra, estipulando un sistema por el cual la persona que tenía el testigo era quien hablaba.

ESCALAS:

Evaluar es un aspecto importante para la planificación, evaluación y mejora de programas, enfocados a la mejora de la Calidad de Vida (Verdugo, 2006). En este caso se va a evaluar la autodeterminación y los apoyos, conceptos incluidos en el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003), con herramientas planteadas para tal fin.

La finalidad de utilizar las escalas era conocer el nivel que tiene la población en autodeterminación, empoderamiento y apoyos. Para ello se seleccionaron las siguientes escalas:

- Escala de Autodeterminación Personal (ARC). Esta escala nos daría una idea general sobre la autodeterminación y el empoderamiento de las personas. No se utilizó completa, sino que se obtuvieron datos de las siguientes secciones de la escala:
 - o Autonomía.
 - o Creencias de control y eficacia.
 - o Autoconciencia y autoconocimiento.Se ha tenido en cuenta también la Escala de autodeterminación del INICO (versión adultos), que presenta las mismas secciones que la ARC.

- Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). De las tres secciones de las que se compone, solamente se utilizó la primera, la de Necesidades de Apoyo. Los resultados de esta escala nos informó sobre la aproximación del nivel de apoyos de la población.

Existen dos motivos principales por los que no se usaron las escalas completas, el primero fue que las escalas las iban a aplicar los investigadores a la muestra seleccionada, lo que se ha intentado que las escalas fueran lo más sencillas posibles, suponiendo una adaptación importante de las secciones y un mayor empleo de tiempo para su aplicación. Esto, a priori supondría un sesgo en los datos obtenidos, puesto que los investigadores no estaban familiarizados con ninguna de estas escalas. El segundo motivo es que la muestra a la que se han aplicado las escalas son las propias personas con discapacidad, no utilizándose terceras personas, con lo que un buen reparto de las secciones entre los investigadores ha dado lugar a reducir el cansancio de la persona que contesta, sobre todo en la ARC, puesto que cada parte la aplicó un investigador distinto.

A todo esto se puede añadir que es la primera vez que se han utilizado en el Centro Ocupacional escalas que midan conceptos relacionados con el modelo de calidad de vida; tradicionalmente se han estado utilizando herramientas que miden la conducta adaptativa, con lo que se suma la falta de familiaridad con las mismas.

Por todo lo indicado, aunque no hay que olvidar el objetivo propuesto en la evaluación para utilizar las escalas, hay que tomar los datos con mucha precaución, teniendo más en cuenta los aspectos cualitativos del propio proceso de aplicar las escalas, que los resultados cuantitativos que resultan de las mismas.

Adaptación de las escalas:

La Escala de Autodeterminación Personal (ARC) se utilizó adaptando las tres secciones usadas por separado. Cada parte se adaptó en lectura fácil, teniendo en cuenta los siguientes puntos en común:

- En cada hoja se puso una única pregunta/ítem, para evitar equivocaciones, y la forma de respuesta.
- La letra usada a ordenador grande, a tamaño 16.
- Después de todas las preguntas se creó una plantilla de corrección y una hoja de puntuaciones, usando colores, adaptada a las características de cada sección. De tal manera que los tres investigadores corrigieron de forma autónoma su parte, aunque después se supervisara.

A continuación se detalla la adaptación de cada sección:

– Autonomía:

El ítem está escrito en la parte de la derecha y justo debajo un sistema de respuesta, con un dibujo de una persona en la izquierda. La persona que responde tiene que acercar o dejar alejado el dibujo de la frase en función de lo que se acerque o se aleje de su realidad lo que indica la pregunta.

La plantilla de corrección se realizó aportando cuatro colores al sistema de respuesta, dividiéndola en cuatro partes iguales; ya que las puntuaciones son 0 puntos si la persona no lo hace ni cuando tiene la oportunidad, 1 punto si la persona lo hace a veces cuando tiene la oportunidad, 2 puntos si la persona lo hace la mayoría de las veces que tiene oportunidad, y 3 puntos si la persona lo hace cada vez que tiene oportunidad.

En la hoja de puntuaciones el investigador anotó la puntuación obtenida en cada pregunta, para posteriormente, realizar la suma total.

– Creencias de Control y Eficacia:

Se cambió el nombre del título por el de empoderamiento para que los investigadores lo relacionaran mejor con los temas tratados en la investigación.

En esta sección cada ítem consta de dos frases, una situada a la izquierda y otra a la derecha, y la persona debe elegir la que mejor le describa. En este caso el sistema de respuesta tiene dibujado un coche que hay que situarlo más cerca o más lejos de cada frase, según la realidad de cada uno.

La plantilla de corrección se realizó aportando dos colores al sistema de respuesta dividiéndola en dos partes iguales; ya que las puntuaciones solo tienen dos valores, 0 ó 1, dependiendo de la frase a la que se halla acercado más.

En la hoja de puntuaciones el investigador redondea la puntuación obtenida en cada ítem, para posteriormente, realizar la suma total.

– Autoconciencia y Autoconocimiento:

En cada ítem hay que responder sí o no, según se esté en acuerdo o en desacuerdo con lo que se pregunta. En este caso la forma de respuesta es marcando el sí o el no. La plantilla de corrección se realizó aportando dos colores al cuadro de respuesta, dividiéndolo en dos partes iguales; ya que las puntuaciones solo tienen dos valores, 0 ó 1.

En la hoja de puntuaciones el investigador escribió la puntuación obtenida en cada ítem, para posteriormente, realizar la suma total.

Para la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), se utilizó la primera sección “Escala de Necesidades de Apoyo”, adaptada con apoyos visuales para una mayor comprensión de los ítems, realizado por Marco Antonio González (Proyecto de fin de máster en Integración de personas con discapacidad, Calidad de Vida, 2009/2010).

Lo único que hubo que adaptar fue la hoja de respuesta y la hoja de puntuaciones. Las hojas de respuesta se hicieron más grandes, colocando cada parte (A, B, C, D, E y F) de la sección en una sola hoja. Se modificó el orden en las columnas de respuesta, colocando primero el tipo de apoyo, en lugar de la frecuencia; porque al aplicar esta prueba un investigador y contestarla la persona con discapacidad les sería más fácil localizar primero el tipo de apoyo que necesita la persona para realizar cada ítem (ninguno, supervisión, incitación, etc); después se contestaba la frecuencia y el tiempo diario de apoyo.

Se realizó la visita al Centro Ocupacional Gil Gayarre, Las Rozas, donde trabaja Marco Antonio, para recoger la SIS adaptada.

“La visita la considero muy fructífera porque he llegado a la conclusión de que la SIS sí se adapta bien, podemos llegar a pasárnosla a nuestros compañeros y poder llegar a la conclusión, después de analizarla con Sara de que vale para mucho”,

“Muy fructífera también porque podemos llegar a muchos compañeros, que a lo mejor, si la SIS no estuviera adaptada no podríamos llegar a ellos”,

“Me gusto como nos trataron al llegar”, “nos trataron muy bien, tenían organizada la recepción, me llamó la atención que estaba gestionado por chicos de allí”

No se adaptaron los anexos 2 (baremos de las subescalas) y 3 (índice de necesidades de apoyo) que hay que utilizar para calcular la puntuación final. En este caso, el investigador que aplicaba la escala recibió la ayuda necesaria para su corrección.

Siempre con ganas de hacer las cosas, ganas de hacerlo bien. “¿Cuándo lo hacemos?”, “Cuanto antes mejor, porque ya queda poco tiempo”, “Yo lo tengo que preparar antes muy bien con Sara, y lo digo muy en serio”, “Yo creo que vamos a triunfar como la coca cola”.

La muestra:

Para saber el número total de la muestra que hay que coger para que sea lo más representativa posible a la población, se ha utilizado la siguiente fórmula estadística:

$$n = \frac{n'}{1 + n'/N}$$

Conocemos que:

$$n' = s^2 / \sigma^2$$

$$\sigma^2$$

Es la varianza de la población respecto a determinadas variables.

$$s^2$$

Es la varianza de la muestra, la cual podrá determinarse en términos de probabilidad como $s^2 = p(1-p)$

$$se$$

Es el error estándar que está dado por la diferencia entre $(m-x)$ la media poblacional y la media de la muestra.

$$(se)^2$$

Es el error estándar al cuadrado, que nos servirá para determinar σ^2 , por lo que la varianza poblacional es $\sigma^2 = (se)^2$

Introduciendo los datos que se conocen:

Población total	$N = 90$
Error estándar	$se = 0,05$
Varianza de la población	$\sigma^2 = 0,0025$
Varianza de la muestra	$s^2 = 0,95(1 - 0,95) = 0,0475$
$n' = 0,0475 / 0,0025 = 19$	
$n = 19 / 1 + 0,21 = 15,68$	

Mediante la fórmula se encuentra utilizar una muestra de 15,68 personas que será representativa del total de 90 personas de la población. Para el proyecto se redondeó a una muestra de 15 personas.

Para seleccionar a las personas que formarían la muestra se utilizó la técnica de muestreo aleatorio, utilizando para ello la tabla de números aleatorios.

Una vez indicado a los investigadores el tamaño de la muestra, éstos utilizaron la tabla de números aleatorios para seleccionarla. Señalaron al azar un número de la tabla, eligiendo una dirección por donde continuar leyendo los números. A cada número le correspondía una persona de la población. Se desecharon los números 0 y mayores de 90, por no tener correspondencia con la población.

El grupo estableció el criterio de no seleccionar a aquellas personas con más necesidades de apoyo por el riesgo de no comprender los ítems de las escalas y por no estar las mismas más adaptadas con apoyos visuales; además los investigadores, como primera experiencia en aplicar escalas no se veían capaces de explicar con otras palabras los ítems para una mayor comprensión, aunque lo intentaron.

Al principio, los investigadores decidieron incluir en la muestra a personas con más necesidades de apoyo. “Si salen en la muestra, nos comprometemos, aunque no sepan leer y necesiten más ayuda” Aunque al iniciar la práctica pasando las escalas decidieron no incluirles en la muestra por las dificultades que encontraron al pasarlas. “No lo ha entendido”, “Respondía a todo que sí”.

Por todo, la muestra de 15 personas seleccionada fue homogénea, no representando características heterogéneas de la población, no pudiéndose utilizar conglomerados en el muestreo.

OBSERVACIÓN:

Como se comentó anteriormente se han realizado de uno en uno los pasos de la evaluación, para una buena distribución de las tareas para los investigadores, para tener continuidad, no dejar a medias ninguna y para que no perdieran la organización.

Se pensó, desde un principio realizar la observación para comprobar los fallos de participación de las personas con discapacidad. Posteriormente se valoraría la causa de estas faltas, bien por cuestiones organizativas internas, o bien por cuestiones de exceso de poder por parte de los profesionales.

La observación se realizaría utilizando cámaras de fotos, con las que los investigadores u otros compañeros realizarían fotografías de aquellas situaciones que a su juicio se estuviera dando un fallo en la participación de las personas con discapacidad. Se utilizaría la metodología *Photovoice*, que sirve como herramienta para realizar estudios de participación-acción (Jurkowski, 2008)

La observación, finalmente, no se ha llevado a la práctica principalmente por motivos de falta de tiempo.

Por la delicadeza del objetivo pensado de la observación, requeriría un trabajo previo y largo en el tiempo; ya que las personas fotografiadas en las distintas situaciones pudieran sentirse observadas con el riesgo de malinterpretar la observación por medio de la cámara de fotos.

6.5. Análisis de datos

Para realizar el análisis de los datos se han utilizado varios métodos en función de las técnicas usadas para la evaluación (grupos focales, entrevistas y cuestionario). A continuación se indica todo el procedimiento del análisis de los datos de cada uno de los métodos usados en la evaluación.

GRUPOS FOCALES:

Cada investigador encargado de realizar el grupo focal escuchó la grabación de audio y se transcribió con la ayuda del facilitador para el análisis posterior. Se transcribieron los diálogos lo más textualizados posibles.

Posteriormente el equipo completo analizó la transcripción, buscando repeticiones en el discurso. Así se obtuvieron los datos referidos a las oportunidades que ofrece APADIS para

la participación de las personas con discapacidad, alcanzando la Foto Final de Participación, realizada a partir de la Foto Inicial.

“La experiencia me ha gustado. Estuvo la cosa muy participativa. Participaron todos. Todos ponían sus respuestas, otros estuvieron más callados, pero estuvo muy bien”, “Sacamos mucha información”, comentan los investigadores que realizaron los grupos focales.

A la hora de analizar la transcripción, se dan cuenta de las palabras o frases que se repiten entre las distintas personas y entre los propios grupos focales. “También lo dicen aquí”, “Sí, -se os escucha-”, “Se repite, coincide”.

GRUPOS FOCALES II:

Se realizaron otra vez los grupos focales, para tener en cuenta su opinión con los datos obtenidos de los primeros grupos focales, ya que dieron muchas aportaciones, y se ha pretendido en todo momento contar con la participación de los principales grupos de interés de la entidad. Además se pudo establecer la definición de participación, así como qué cuestiones son necesarias para participar y cómo es considerada la participación en la organización.

“El grupo focal de profesionales salió bien, de p.m.”, “nos han dado ideas”

ENTREVISTAS:

Cada investigador encargado de realizar el grupo focal escuchó la grabación de audio y se transcribió con la ayuda del facilitador para el análisis posterior. Se transcribieron los diálogos lo más textualizados posibles.

Posteriormente el equipo completo analiza la transcripción, buscando repeticiones en el discurso.

CUESTIONARIOS:

Cada investigador, encargado de pasar cada parte de las escalas utilizadas, realizó, con ayuda, la corrección de las respuestas.

Después en grupo se discutieron los datos cuantitativos, centrándose principalmente en el porcentaje de respuestas correctas de la escala de autodeterminación y en el perfil de necesidades de apoyo de la escala de intensidad de apoyos. Por el contrario, aunque también se sacaron los percentiles, se han omitido en la interpretación de los resultados para realizar el informe que se entregará a la Asociación, por ser un concepto más abstracto y difícil de comprender por el equipo de investigadores.

Incluso hablaron sobre la forma en que respondieron los compañeros.

***“Fue interesante ver como los compañeros iban respondiendo a las preguntas”
“Los mismos compañeros supieron, algunos les costaron más, pero lo hicieron bien”***

7.- RESULTADOS, MODELO DE PARTICIPACIÓN

El principal resultado ha sido el establecimiento de un modelo propio de participación para las personas con discapacidad intelectual que acuden al Centro Ocupacional en la entidad. Los resultados han sido descritos en el modelo por los propios investigadores, que tal y como acordaron en el acta de constitución del grupo, lo han presentado a la entidad para su aprobación. Para facilitar la redacción por parte de los investigadores y la comprensión por parte de todos los grupos de interés, se ha realizado el modelo en lectura fácil (Anexo).

El modelo se divide en tres áreas bien diferenciadas, coincidiendo cada una de ellas con los tres aspectos claves que se marcaron para la evaluación: Oportunidades, Competencia y Apoyos (Figura7).

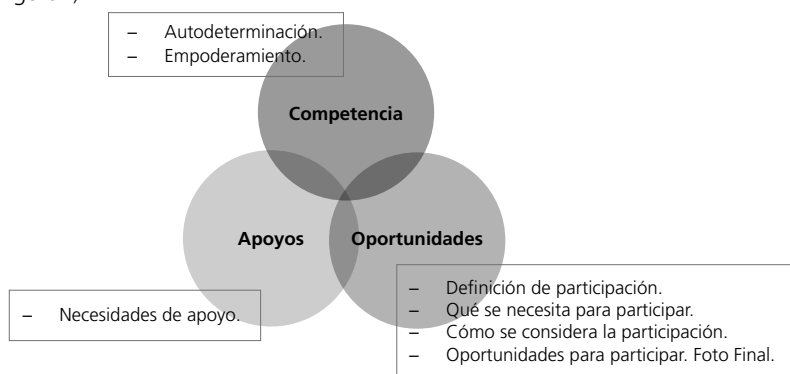


Figura 7. Áreas del Modelo de Participación.

El grupo tiene claro que todavía no ha acabado su trabajo, y que tal como acordaron, deben realizar el informe final, el Modelo de Participación. Para ello saben que tienen que seguir esforzándose y trabajando duro. "Esto va a ser como el fútbol, un infarto", "falta el empujón final"

OPORTUNIDADES:

Dentro de las oportunidades que va a ofrecer APADIS para que las personas con discapacidad participen, se va a tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Definición de participación.
- Qué se necesita para participar.
- Cómo se considera la participación.
- Oportunidades para participar. Foto Final de Participación.

A continuación se indican los resultados de cada uno de estos aspectos:

Definición de participación:

Los grupos de interés de APADIS, personas con discapacidad, familiares, representados por la Junta Directiva y profesionales, a través de los grupos focales han considerado la siguiente definición de participación.

“Participar es colaborar, aportar, opinar y escuchar, voluntariamente cada persona, según sus posibilidades, ideas o trabajo, dentro de un grupo para un objetivo común, una meta de todos”

Qué se necesita para participar:

Las personas participantes en los grupos focales consideran 11 aspectos clave que son necesarios para que una persona con discapacidad pueda participar. En la definición se hizo explícito la necesidad de grupo, enfatizando la parte social de la participación. Los siguientes tres aspectos son referidos al grupo:

1. Estar incluido dentro de un grupo.
2. Tener espíritu grupal “La unión hace la fuerza”.
3. Respetarse dentro del grupo.

Aspectos actitudinales personales que debe tener la persona para que participe de forma adecuada serían los siguientes:

4. Tener ganas, intención, voluntad.
5. Dedicación y compromiso.
6. Tener tiempo.

Aspectos aptitudinales, relacionados con el conocimiento sobre el tema en el que se va a participar serían:

7. Entender la meta, el objetivo.
8. Tener conocimientos, formación.

Además, la persona para que participe debe de tener apoyos:

9. Apoyos necesarios.
10. Estar informado (comunicación comprensible).

Y toda la organización debería ofrecer oportunidades. Para ello todos los grupos de interés tienen que implicarse en ello:

11. Implicarse, involucrarse, todos, para que la persona con discapacidad participe. Un compromiso real para ello.

Cómo se considera la participación:

Que las personas con discapacidad participen a nivel general en todos los sistemas micro, meso y macro, se estableció en los grupos focales y en las entrevistas como:

- Importante para cada persona.
- Es un derecho.
- Hace que las personas con discapacidad también formen parte de.
- Hace que se escuché a las personas con discapacidad.

Y en la mesoparticipación, la participación en APADIS fue considerada como:

- No importante... sino fundamental e imprescindible.
- Saber las opiniones, las demandas y necesidades desde el punto de vista de las personas con discapacidad.

Oportunidades para participar:

En los grupos focales y en las entrevistas se enriqueció la foto inicial de participación, obteniendo la Foto Final de Participación, que cuenta con todas las oportunidades que quiere y puede, a día de hoy, ofrecer APADIS para que las personas con discapacidad participen. Teniendo en cuenta el modelo sistémico, se encajará cada oportunidad o forma de participación en cada sistema; tal y como se ha tenido en cuenta en la evaluación.

“Ha habido muchas cosas nuevas que antes, con la foto que teníamos al principio que era más corta”, comentan los investigadores sobre la Foto Final de Participación. “Si comparamos las fotos vemos que hay muchas ideas nuevas”

“Todo lo que han sacado me parece bueno porque es importante para lo que estamos haciendo”

“Hemos sacado más información”

“A mí me gusta mucho que se hagan muchas cosas”

Microparticipación: en este nivel se han determinado las siguientes oportunidades que ofrece APADIS para participar en la propia vida de cada persona.

- Entrevista de incorporación:
Cuando una persona con discapacidad se incorpora al servicio de Centro Ocupacional es atendido por un psicólogo, que realizando una visita por los talleres ocupacionales, le ayudará a elegir el taller que más le gusta.
- Plan Individualizado de Apoyos (PIA):
La persona con discapacidad se reúne con su equipo de apoyo (formado por tres profesionales, según el taller donde esté) para decidir el objetivo que quiere trabajar y/o la actividad que quiere realizar; además se hacen reuniones de seguimiento para reforzar, modificar o cambiar el objetivo seleccionado inicialmente.
- Planificación Centrada en la Persona (PCP):
La persona con discapacidad puede decidir sus propios sueños y establecer su plan de futuro. Aquí, la persona va a elegir también quiénes formarán parte de su círculo de apoyo, abriendo el abanico de participación a familiares y a amigos fuera del centro.

- Autogestores:
Aunque el grupo de autogestores ofrece oportunidades de participar en los tres sistemas; aquí en el microsistema, ayuda a la persona con discapacidad a decidir sobre su propia vida. Para ello se reúnen semanalmente en el centro con las personas de apoyo (profesionales) que llevan el grupo.

Mesoparticipación: las formas de participar que ofrece APADIS para participar y tomar decisiones en la organización.

- Asamblea de talleres:
Cada taller ocupacional hace una reunión con una periodicidad aproximada de cada mes. Las personas con discapacidad del taller, junto con el equipo de apoyo del mismo, debaten y deciden aspectos generales sobre el taller. Ellos pueden escribir los puntos en el orden del día y se toma acta.
- Protocolo de acogida usuario-usuario:
El grupo de autogestores ha realizado este protocolo, de tal manera que un compañero va a enseñar y explicar la dinámica y el funcionamiento del centro a una persona nueva. Cada taller tiene adjudicada la persona que se responsabilizará de acoger al nuevo compañero que se incorpora.
- Protocolo de acogida usuario-profesional:
Una persona se encargará de explicar al nuevo profesional cómo es el centro, su funcionamiento, la visita por las salas y talleres, etc.
- Protocolo de acogida usuario-familia:
La familia nueva que se incorpore al Centro Ocupacional será atendida, también por una persona con discapacidad que le explicará las actividades que se realizan, los horarios, etc.
- Talleres de familias:
Un grupo, preparado, de personas con discapacidad puede dar formación a las familias mediante distintos pequeños talleres. Los temas pueden ser variados, como, por ejemplo, la autodeterminación, qué es un grupo de autogestores, presentación de los talleres ocupacionales, etc.
- Propuestas del menú:
Personas con discapacidad, formadas sobre alimentación saludable, pueden hacer una propuesta de menú, o de platos a añadir menú semanal. Un representante de este grupo puede acudir a las reuniones que se realizan con la empresa que prepara la comida y el menú, Cocinas Centrales.
- Ayudar a personas con discapacidad con más necesidades de apoyo:
Las personas con discapacidad pueden ayudar, como voluntarios, en otros servicios de la Asociación. Es una forma de promover el voluntariado y favorecer el salto a realizarlo en la comunidad.

- Representantes de las personas con discapacidad:
Establecer una persona con discapacidad como representante, por cada taller ocupacional. Los representantes realizarán reuniones entre ellos; acudirán a reuniones de Centro Ocupacional; acudirán a reuniones de Junta Directiva; y solicitarán las entrevistas que sean necesarias para tratar los temas que acuerden. Deberán llevar los resultados a las asambleas de los talleres para informar a sus compañeros.
- Equipos transversales:
Las personas con discapacidad pueden participar y colaborar en los distintos equipos transversales que existen en la actualidad, o en aquellos nuevos que se planteen. Como por ejemplo:
 - Nosotros también investigamos.
 - Evaluación y mejora según Calidad FEAPS.
 - Proyecto La Cabrera.
 - Comité de Calidad.
- Actos institucionales:
Participar en los actos institucionales dentro del centro, ya sea para ayudar a planificar, organizar y/o representar a APADIS.

Macroparticipación: las formas de participar que ofrece APADIS para participar en la comunidad.

- Comisión de salidas:
Establecer una persona con discapacidad como responsable, por cada taller ocupacional. Las tareas que llevarían a cabo serían: recoger las propuestas de sus compañeros, realizar reuniones entre ellos y organizar las salidas y actividades fuera del centro.
- Autogestores:
En FEAPS Madrid se reúnen todos los grupos de autogestores de varias asociaciones. Allí toman decisiones y defienden sus derechos.
- Colaboraciones con FEAPS:
Se animará a las personas con discapacidad a participar en las propuestas, formación, actos, etc. ofrecidas por FEAPS, como por ejemplo "Formación de Formadores en Derechos".
- Actos Institucionales:
Participar en los actos institucionales fuera del centro, ya sea para ayudar a planificar, organizar y/o representar a APADIS

COMPETENCIAS:

Los resultados de la Escala de Autodeterminación Personal (ARC) son los siguientes (Tabla 10).

ESCALA ARC	Media Puntuación Directa	Media Percentil	Media Respuestas correctas
Autonomía	67,60	61,50	70,20 %
Creencias de Control y Eficacia	9,60	30	70,20 %
Autoconocimiento	11	51	73 %

Tabla 10. Resultados de la Escala de Autodeterminación (ARC)

En la parte de AUTONOMÍA de la escala, la muestra tomada del Centro Ocupacional, obtiene una media de 67,60 de puntuación directa, de un máximo de puntuación de 96, que convertida en percentil y en el porcentaje de respuestas correctas da, respectivamente, 61,50 y 70,20%.

Estos valores indican, que tomando los datos globales, el 61.5% de la muestra normativa puntuó igual o más bajo que la muestra utilizada en APADIS, obteniendo ésta última un 70.2% de respuestas correctas en las preguntas de esta parte de la escala.

En la parte de CREENCIAS DE CONTROL Y EFICACIA, la muestra tomada del Centro Ocupacional, obtiene una media de 9,60 de puntuación directa, de un máximo de puntuación de 16, que convertida en percentil y en el porcentaje de respuestas correctas da, respectivamente, 30 y 70,20%.

Estos valores indican, que tomando los datos globales, el 30% de la muestra normativa puntuó igual o más bajo que la muestra utilizada en APADIS, obteniendo ésta última un 70.2% de respuestas correctas en las preguntas de esta parte de la escala.

En la parte de AUTOCONOCIMIENTO Y AUTOCONCIENCIA, la muestra tomada del Centro Ocupacional, obtiene una media de 11 de puntuación directa, de un máximo de puntuación de 15, que convertida en percentil y en el porcentaje de respuestas correctas da, respectivamente, 51 y 73%.

Estos valores indican, que tomando los datos globales, el 51% de la muestra normativa puntuó igual o más bajo que la muestra utilizada en APADIS, obteniendo ésta última un 73% de respuestas correctas en las preguntas de esta parte de la escala.

El grupo de investigación, como se comentó en el apartado de análisis de datos, sólo interpretó los valores del porcentaje de respuestas correctas, por ser un concepto más sencillo que los percentiles. Teniendo esto en cuenta se observó, que en las tres partes de la escala, el porcentaje de respuestas correctas es muy parecido (alrededor de 72%), incluso igual en la parte de autonomía y de creencias de control y eficacia.

Por último, se ha interpretado estos resultados de la siguiente manera.

Se podría concluir que las personas con discapacidad del centro ocupacional, según la muestra tomada, obtienen un buen nivel de competencia en autodeterminación, ya que el porcentaje de respuestas positivas es alto; no obstante se debería seguir fomentando acciones para mejorar la autodeterminación. Las personas con discapacidad se han visto capaces para realizar las cosas que se le preguntaban, considerando, igualmente, que existe un buen nivel de empoderamiento, de verse capaz de.

APOYOS:

Utilizando los datos globales del total de la muestra tomada en APADIS y considerando que a mayor puntuación mayor necesidades de apoyo, se puede concretar los siguientes resultados:

Según el perfil de necesidades de apoyo, como se puede ver en la tabla 11, la muestra necesita más apoyos en las secciones de Vida en el hogar y Vida en la Comunidad. Por el contrario, en la sección que necesita menos apoyos es empleo.

Se puede explicar estos datos por el alto nivel de institucionalización de las personas con discapacidad, y al estar en un centro ocupacional, ellos mismos se ven sin necesidades de apoyo en la sección de empleo.

PERFIL DE NECESIDADES DE APOYO								
Perce-ntiles	A V. Hogar	B V. Comu- nidad	C Aprendiza.	D Empleo	E Salud y Seguridad	F Social	Índice de Necesidades de Apoyo	Perce-ntiles
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>132	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	123-132	
90	14	14	14	14	14	14	118-122	90
							115-117	
80	13	13	13	13	13	13	112-114	80
							109-111	
70	12	12	12	12	12	12	107-108	70
							105-106	
60	11	11	11	11	11	11	104	60
							102-103	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	96-97	40
							93-95	
30	8	8	8	8	8	8	92	30
							89-90	
20	7	7	7	7	7	7	87-88	20
							83-86	
10	6	6	6	6	6	6	79-82	10
	5	5	5	5	5	5	68-78	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Tabla 11. Perfil de necesidades de apoyo, según la SIS

El valor medio del índice de necesidades de apoyo del total de la muestra es de 86,50. Según el sistema de clasificación basado en el Índice de Necesidades de Apoyo de la SIS, la muestra se situaría en el nivel II (entre 85 y 99), de los cuatro que hay, que equivaldría a un promedio del nivel de apoyo de 1 o menor que 2, según el sistema de clasificación basado en el enfoque de medida de la SIS.

Se podría interpretar que las personas con discapacidad del centro ocupacional, según la muestra tomada, obtienen un nivel bajo en necesidades de apoyo, ya que el índice de necesidades de apoyo es bajo; no obstante se debería seguir fomentando acciones para mejorar las necesidades de apoyo, sobre todo en las áreas con mayor necesidad, como Vida en el Hogar y Vida en la Comunidad.

Los investigadores encuentran una posible explicación a los datos obtenidos,

"Porque han dependido de la familia"

De todas formas estos datos, tanto los de autodeterminación como los de apoyo, se tendrán en cuenta con mucha cautela por los riesgos que supone utilizar los datos globales, puesto que los perfiles individuales de necesidades de apoyo varían mucho; pudiendo deberse a algún dominio en particular.

Además los datos no se tendrán en cuenta como forma de clasificación, ni como diagnóstico, sino para planificar acciones y programas encaminados a que las personas puedan participar en las actividades de la vida diaria proporcionando los apoyos necesarios. Aunque esto se debe realizar de manera específica con cada persona mediante la planificación individual.

También se podrán utilizar para hacer comparaciones longitudinales dentro del propio centro o incluso con otras entidades o proyectos.

V Parte

CONCLUSIONES

La experiencia de la investigación participativa ha sido muy beneficiosa para las personas con discapacidad, consiguiendo el objetivo final marcado desde el principio. En todo el proceso, tal y como se ha comentado en las notas etnográficas los investigadores han mostrado motivación, responsabilidad y compromiso ante los procesos y tareas que se iban marcando. Han sabido reflexionar, tomar decisiones, y participar adecuadamente en todas las cuestiones de la investigación.

Para ello se han ofrecido, a través de la figura del facilitador, los apoyos necesarios, para que todos a nivel grupal, y cada investigador a nivel particular pudieran realizar este trabajo con el mayor empoderamiento posible; aunque, a veces ha sido difícil apartar la influencia de la persona de apoyo, puesto que se ha realizado a la vez una observación etnográfica, lo que implica una participación con el propio grupo y con la investigación.

Si se tuviera que decidir si ha aumentado la autodeterminación y el empoderamiento de las personas con discapacidad al participar en este proyecto, se concluiría que ha aumentado pero centrado en el trabajo que han estado desarrollando. Sobre todo ha ido aumentando la creencia de cada uno de verse capaz de hacer las cosas que se planteaban, sin miedo a fracasar y sabiendo que el apoyo que necesitaran se les iba a proporcionar. La generalización de un aumento de autodeterminación y empoderamiento a otros ámbitos de su vida, como puede ser a nivel familiar, no se ha dado directamente; aunque sí se ha favorecido una mayor comunicación de necesidades y aspectos que querían relacionados con el proyecto.

La ilusión y el esfuerzo mantenidos durante todo el tiempo que ha durado la investigación ha acabado con una gran alegría por lograr el Modelo de Participación, pero a su vez, una tristeza por finalizar el proyecto.

A continuación se indican algunos comentarios de los investigadores en los que se puede observar estas cuestiones señaladas.

“Me he sentido orgulloso por el objetivo conseguido. El grupo, Nosotros también Investigamos, ha hecho un trabajo importante a nivel participativo y a nivel de mejora de APADIS”

“Estábamos haciendo una especie de una película de investigadores, pero que no era una película, era para progresar APADIS

“He aprendido el comportamiento entre compañeros; El respetar el turno de palabra; El no discutir; El pasar escalas; Lo que es el micro, el meso y el macro.”

Tristeza ante el fin de la investigación.

“Aparte de apoyar los resultados de la investigación, le vamos a decir a APADIS cuando acabe la investigación lo que necesitamos para seguir; porque yo pienso que esta investigación va a seguir cuando termine”

Como reflexión grupal, las valoraciones que ha hecho el equipo son las siguientes.

“La investigación y la experiencia ha sido muy buena”

“A todos nos gusta hacerlo bien, nos ayudamos unos a otros, que es la primera vez”

“Nosotros, el primer día estábamos muy nerviosos, porque no sabíamos lo que íbamos a hacer”

“Cuando en la foto inicial estábamos nerviosos”

“Nosotros estábamos de acuerdo con los grupos focales”

“Somos un grupo bastante majo”

“Estamos muy orgullosos de haber llegado a los resultados”

“Nos gustó la visita al centro ocupacional Gil Gayarre, para conseguir la SIS”

“Estamos contentos de haber hecho nuestro grupo, Nosotros También Investigamos”

“Hemos conseguido el objetivo del grupo”

Es importante el compromiso que adquieren todos los miembros del grupo, no sólo con la investigación en sí misma, sino con el objetivo y con lo que implica para APADIS, una mejora. Esto es importante porque se destaca la importancia del proyecto para la entidad, haciendo que los investigadores se sientan orgullosos de contar con ellos y sintiendo el empoderamiento que se perseguía, ejerciendo su papel de investigadores perfectamente, siendo respetados y valorados.

El Modelo de Participación supone disponer de una participación que puede ser real para la persona con discapacidad, del Centro Ocupacional, que quiera, siempre y cuando se ofrezcan los apoyos necesarios. Las oportunidades están creadas con la participación de personas con discapacidad, profesionales y Junta Directiva, a través de esta investigación; por lo que solamente quedaría dar la mayor difusión de estas oportunidades para que se conozcan.

Para ello, APADIS, tiene que seguir mostrando la implicación que ha tenido a lo largo del proyecto, para que las oportunidades no se queden en simples reconocimientos, sino que se llevan a la práctica de verdad. Esto se podría favorecer si se establece dentro del reglamento de funcionamiento interno de la entidad y del Centro Ocupacional, para darle la importancia requerida.

A su vez, según se plantea en el Modelo final de Participación, es necesario trabajar la autodeterminación en la población estudiada; y no tanto poniendo el enfoque en la responsabilidad de la persona con discapacidad que tiene que adquirir las conductas autodeterminadas, sino que, sobre todo, la responsabilidad debe tener su base en el compromiso de la entidad para ofrecer las oportunidades necesarias.

Es más, la autodeterminación es un aspecto de derechos, con lo que no es un concepto que venga solamente dado de las propias competencias de la persona; de ser así podríamos caer en el error de establecer un modelo de atención antiguo basado en programas más rehabilitadores que buscan la autonomía en las distintas habilidades de la conducta

adaptativa, en vez de ir hacia un modelo de Calidad de Vida, que dependiendo de las metas de las personas se establecerán los apoyos necesarios personales, a cada uno, garantizando el derecho a la autodeterminación.

Por ello, los conceptos autodeterminación, empoderamiento y apoyos, que se indican y que hay que trabajarlos en la población investigada, no tienen sentido si se sacan del contexto de los derechos, de la ciudadanía plena, de la participación y de la Calidad de Vida.

La propia dinámica de la investigación ha demostrado el acuerdo de todos los profesionales que el empoderamiento de las personas con discapacidad y el abandono de roles profesionales de excesivo poder son necesarios. El compromiso real se observará en un futuro con las oportunidades de participar ofrecidas en el Modelo de Participación.

Otro aspecto, importante, que no se puede olvidar son las implicaciones que puede tener este proyecto en otros servicios de APADIS; sobre todo queda por trabajar la participación en la organización de las personas que tienen más necesidades de apoyo; estableciendo unos sistemas de comunicación más adaptados a cada persona.

La participación de las personas con discapacidad en las organizaciones es un reto que hay que superar para que el cambio hacia un modelo de Calidad de Vida sea adecuado. Hay que contar con las personas, tienen que tener poder para plantear o influir en la gestión de la organización.

Las personas con discapacidad deberían ser los actores clave para ello (Schallock, Gardner y Bradley, 2008) y ejercer roles en planificar, analizar, evaluar, etc. APADIS ha dado un paso muy importante para lograr esto. Las personas que acuden al Centro Ocupacional van a participar, van a ayudar a gestionar la Asociación, en favor de sus propios intereses como clientes.

Si una organización, como puede ser APADIS, quiere caminar hacia el cambio, hacia un modelo de calidad de vida, basado en la comunidad, y tiene bien establecidos una misión y valores adecuados para ello, solamente queda lo más difícil, hacerlo. La cultura común, creada de la propia historia asociativa, con los nuevos conocimientos que se van adquiriendo deben fortalecer el modelo mental de una entidad para que realmente se ponga a caminar hacia dónde quiere ir.

Tener una visión de la persona con discapacidad como persona con capacidades, deseos, derechos, anhelos, que participa, centro y referencia de su vida y de APADIS; ha sido el punto de inflexión para hacer que nuestra organización empezara a incorporar la participación de las personas con discapacidad. El comienzo fue con pequeñas experiencias, que fueron haciendo el camino más cómodo, demostrando que es posible y beneficioso para todas las personas. Y con este proyecto hemos confirmado que el reto aparentemente difícil, es más sencillo. Generar y proporcionar oportunidades y apoyos, son las principales claves para que la participación de las personas con discapacidad en las organizaciones fluya por sí misma.

¿Hasta dónde puede llegar esta participación?, ¿hasta dónde debe llegar?, ¿dónde está el límite? Para fomentar la participación de las personas con discapacidad, una organización

no debe poner finales, debe aprender de cada experiencia, confiar en la persona con discapacidad, no hacerse dueña de su futuro, ofrecer oportunidades y apoyar a la persona a que decida por sí misma, en su vida, en su entidad y en la comunidad.

*“Comprueba que lo que desea
una persona con discapacidad
no se aleja de lo que uno quiere”*

VI Parte

BIBLIOGRAFÍA

Berjano, E. y García, E. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Madrid: FEAPS

BOE (2003). LIONDAU, Ley 51/2003, de 2 de diciembre, Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE 289 DE 3/12/2003 Sec. 1 Pág. 43187-43195.

BOE (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299 de 15/12/2006 Sec. 1 Pág. 44142- 44156.

Bonham, G.S., Basehart, S., Schalock, R.L., Marchand, C.B., Kirchner, N., Rumenap, J.M. (2004). Consumer-Based of Life Assessment: The Maryland Ask Me! *Project. Mental Retardation*, Vol. 42. Nº 5. Pág. 338-335.

Bradley, V.J. (1994). Evolution of a new service paradigm. En Bradley V.J., Ashbaugh, J.W., Blaney B.C., (eds.): *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Bronfenrenner, U. (1986). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

FEAPS (2006). *Código Ético*. Madrid: FEAPS. Disponible en:
http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf

FEAPS (2007). Calidad FEAPS. *Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. Madrid: FEAPS. Disponible en:
<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>

Fundación ADEMO, (2010). Trazos. Boletín periódico de la Fundación ADEMO y de la Asociación ADEMO. Nº 23. Pag. 1

Jurkowski, J.M. (2008). Photovoice as participatory action research tool engaging people with intelectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 46. Nº 1. Pág. 1-11.

Lord, J. y Hutchison, P. (1993). The process of Empowerment: implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12:1, Pág. 5-22.

Lotan G. y Ells C. (2010). Adults with Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional-Client Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 48, Nº 2, Pág. 112-125.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Ed). Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción de M.A.

Verdugo y C. Jenaro (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos* (10ª edición). Madrid: Alianza Editorial.

Martín, I. (sin fecha). *Empoderamiento para la innovación social*. Empodera.org. Disponible en:
http://www.empodera.org/pdf/Ignacio_Martin_Art.pdf

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad, 2009-2012*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

Organización Mundial de la Salud, OMS (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Naciones Unidas. Disponible en:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Peña, J. (2000). *La Ciudadanía hoy: problemas y propuestas*. Valladolid: Universidad de Valladolid. Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial.

Rockwell, E. (2009). *La Experiencia Etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós, Voces de la Educación.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Manual de Calidad de Vida para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero. Vol. 38* (4), nº 224.

Schalock, R.L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2008). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. Y Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Tamarit, J. (2002). Calidad en los Servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. *Documentación Social*, nº 128. Madrid: Cáritas Española Editores.

Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. En M.A. Verdugo y B.J. Urrés (Coord.): *Rompiendo inercias, claves para avanzar*. Pág. 163-178. Salamanca: Amarú.

- Tamarit, J. (2010). Una mirada humana a la calidad. *Real Patronato*, 69. Pág. 4-8.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, Vol. 34. Nº 205. Pág.5-19
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos – SIS, Adaptación Española*. Madrid: TEA
- Ward, K. y Trigler, J.S. (2002). Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo. *Siglo Cero*, Vol. 33. Nº 199. Pág. 45-47
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González-Torres, M.C., Sobrino, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal (ARC)*. Madrid: CEPE
- Williams, V. (2000). Investigando juntos. *Siglo Cero*, Vol. 31. Nº 191. Pág. 5-9.
- Wodak, R. y Meyer, M. (2009). Critical Discourse Analysis: History, Agenda, Theory and Methodology. En R. Wodak y M. Meyer (eds): *Methods of Critical Discourse Analysis*, 2ª rev., Pág. 1–33. Londres: Sage.

ANEXO MODELO DE PARTICIPACIÓN



Realizado por:
ESTHER PINILLA, DAVID GONZÁLEZ, JORGE RECIO, FRANCISCO DÍAZ Y PEDRO GARCÍA

Facilitadora: SARA CORTÉS

MODELO DE PARTICIPACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DEL CENTRO OCUPACIONAL EN APADIS

“NOSOTROS TAMBIÉN INVESTIGAMOS”

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar agradecemos a los compañeros que han hecho posible que esta investigación haya salido bien.

Agradecemos a la secretaria, Sara, por habernos ayudado y por sacar la investigación.

Queremos agradecer a la Junta Directiva por escucharnos y por poner atención en nosotros. Y muy especialmente al Sr. Tornos, el presidente de APADIS, porque nos mandó la carta de felicitación por nuestro trabajo realizado.

Al gerente, Miguel Ángel, por habernos escuchado y por haber dejado su tiempo de trabajo para atendernos.

A Tere, la directora del centro ocupacional, por habernos escuchado y haber puesto el interés.

A los profesionales decirles que muchas gracias por estar apoyándonos y por ayudarnos en la investigación.

A Javier Tamarit, de FEAPS, que nos ha ayudado a través de Sara.

A Andoni González, del Centro Ocupacional Gil Gayarre Las Rozas, por prestarnos las pruebas de la SIS.

Gracias por aceptarnos como personas.

ÍNDICE

Parte 1: EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN	265
1. QUÉ SABEMOS DE LA PARTICIPACIÓN	265
2. QUÉ QUEREMOS LOGRAR	266
3. EL PROCESO DE INVESTIGAR	266
Parte 2: EL MODELO DE PARTICIPACIÓN, OPORTUNIDADES	267
1. DEFINICIÓN DE PARTICIPACIÓN	267
2. QUÉ SE NECESITA PARA PARTICIPAR	267
3. CÓMO SE CONSIDERA LA PARTICIPACIÓN	268
4. FOTO FINAL DE PARTICIPACIÓN	268
4.1. Microparticipación	268
4.2. Mesoparticipación	269
4.3. Macroparticipación	270
Parte 3: COMPETENCIAS	271
Parte 4: APOYOS	272
Parte 5: EXPERIENCIA COMO INVESTIGADORES	273
1. EXPERIENCIA GRUPAL	273
2. VALORACIÓN PERSONAL	273
Parte 6: CONCLUSIONES	276

Parte 1

EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

1.- QUÉ SABEMOS DE LA PARTICIPACIÓN

La participación es importante para las personas con discapacidad intelectual porque mejora la autodeterminación y el empoderamiento.

La autodeterminación es la capacidad de decidir sobre las propias acciones.

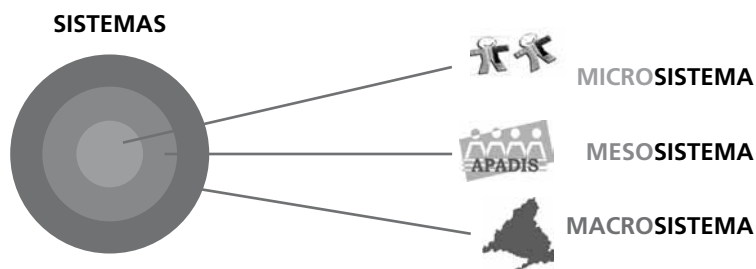
El empoderamiento es creer que puedo, capacidad para (poder para) y querer hacerlo.

La participación también mejora **la calidad de vida** (según Schalock y Verdugo). Porque afecta a las dimensiones de las relaciones interpersonales, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La participación puede ayudar a conseguir resultados personales valorados.

Las personas les afectan 3 sistemas que se relacionan:

1. **Microsistema**: sistema más pequeño. Sería la persona, la familia, etc.
2. **Mesosistema**: sería APADIS, el barrio, etc.
3. **Macrosistema**: el sistema más amplio. Serían las políticas, las leyes que hay en la comunidad, etc.



Además la participación es un **derecho**, lo dicen las leyes, lo dice FEAPS y lo dice también APADIS.

2.- QUÉ QUEREMOS LOGRAR

Queremos lograr “hacer una investigación bien hecha”.

Y nuestro **objetivo** es:

- **Crear un modelo de participación para las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional en APADIS.**

3.- EL PROCESO DE INVESTIGAR...

La investigación se ha realizado para las 90 personas con discapacidad del Centro Ocupacional de APADIS.

Queremos saber cómo deberían participar las personas del centro ocupacional.

Por eso vamos a evaluar **las oportunidades, la competencia y los apoyos**.

1. **Oportunidades:** para evaluar las oportunidades hemos realizado los grupos focales y las entrevistas.
Hemos tenido en cuenta los 3 sistemas,
microparticipación,
mesoparticipación y
macroparticipación.
2. **Competencia:** para conocer el nivel de Autodeterminación Personal (ARC) y empoderamiento de las personas del centro ocupacional.
Hemos cogido una muestra de 15 personas.
3. **Apoyos:** para evaluar los apoyos hemos usado la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS).
También hemos usado la muestra de 15 personas.

Los pasos de la investigación han sido los siguientes:

- Crear el equipo de investigación. “Nosotros también investigamos”.
- Diseñar la investigación.
- Evaluar: Grupos focales, entrevista y cuestionarios.
- Sacar los datos.
- Analizar los datos.
- Realizar el Informe final de mejora “Modelo de participación para las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional en APADIS.
- Conseguir una investigación bien hecha.

Se ha tenido en cuenta a **todas las personas** que forman APADIS para hacer la investigación.

Así se ha podido tener las opiniones de todos.

Parte 2

EL MODELO DE PARTICIPACIÓN, OPORTUNIDADES

1.- DEFINICIÓN DE PARTICIPACIÓN

“Participar es colaborar, aportar, opinar y escuchar, voluntariamente cada persona, según sus posibilidades, ideas o trabajo, dentro de un grupo para un objetivo común, una meta de todos”

2.- QUÉ SE NECESITA PARA PARTICIPAR

Hay 11 cosas que son necesarios para que las personas con discapacidad puedan participar. Los siguientes 3 aspectos se refieren al grupo:

1. **Estar incluido dentro de un grupo.**
2. **Tener espíritu grupal “La unión hace la fuerza”.**
3. **Respetarse dentro del grupo.**

Actitud que debe tener la persona para que participe de forma adecuada:

4. **Tener ganas, intención, voluntad.**
5. **Dedicación y compromiso.**
6. **Tener tiempo.**

Aptitud o conocimiento que tiene que saber la persona sobre el tema en el que se va a participar:

7. **Entender la meta, el objetivo.**
8. **Tener conocimientos, formación.**

Además, la persona para que participe debe de tener apoyos:

9. **Apoyos necesarios.**
10. **Estar informado (comunicación comprensible).**

La asociación debe ofrecer oportunidades. Para ello todas las personas que forman APADIS tienen que implicarse:

11. **Implicarse, involucrarse, todos, para que la persona con discapacidad participe. Un compromiso real para ello.**

3.- CÓMO SE CONSIDERA LA PARTICIPACIÓN

La participación es:

- **Importante** para cada persona.
- Es un **derecho**.
- Hace que las personas con discapacidad también **formen parte de**.
- Hace que se **escuche** a las personas con discapacidad.

La mesoparticipación, **la participación en APADIS es:**

- No importante... sino **fundamental** e imprescindible.
- Saber las opiniones, las demandas y necesidades desde el punto de vista de las personas con discapacidad.

4.- FOTO FINAL DE PARTICIPACIÓN

Las **oportunidades** o las formas que han salido para participar son las siguientes:

4.1. Microparticipación

Para participar en la propia vida de cada persona.

- **Entrevista de incorporación:**
Cuando una persona con discapacidad se incorpora al Centro Ocupacional es atendido por un psicólogo.
Realiza una visita por los talleres ocupacionales.
Puede elegir el taller que más le gusta.
- **Plan Individualizado de Apoyos (PIA):**
La persona con discapacidad se reúne con su equipo de apoyo.
Decide el objetivo que quiere trabajar o la actividad que quiere realizar.
Se hacen reuniones de seguimiento para ver cómo va el objetivo.
- **Planificación Centrada en la Persona (PCP):**
La persona con discapacidad puede decidir sus propios sueños y hacer su plan de futuro.
Elige las personas que formarán parte de su círculo de apoyo.
Puede participar familiares y a amigos fuera del centro.
- **Autogestores:**
Ayuda a la persona con discapacidad a decidir sobre su propia vida.
Se reúnen cada semana en el centro con las personas de apoyo.

4.2. Mesoparticipación

Para participar y tomar decisiones en la organización APADIS.

- **Asamblea de talleres:**
Cada taller ocupacional hace una reunión cada mes.
Las personas con discapacidad del taller, junto con el equipo de apoyo del mismo, debaten y deciden aspectos generales sobre el taller.
Ellos pueden escribir los puntos en el orden del día y se toma acta.
- **Protocolo de acogida usuario-usuario:**
El grupo de autogestores ha realizado este protocolo.
Un compañero va a enseñar y explicar la dinámica y el funcionamiento del centro a una persona nueva.
Cada taller tiene adjudicada la persona que se responsabilizará de acoger al nuevo compañero que se incorpora.
- **Protocolo de acogida usuario-profesional:**
Una persona se encargará de explicar al nuevo profesional cómo es el centro, su funcionamiento, la visita por las salas y talleres, etc.
- **Protocolo de acogida usuario-familia:**
La familia nueva que se incorpore al Centro Ocupacional será atendida, también por una persona con discapacidad que le explicará las actividades que se realizan, los horarios, etc.
- **Talleres de familias:**
Un grupo, preparado, de personas con discapacidad puede dar formación a las familias mediante distintos pequeños talleres.
Los temas pueden ser variados, como, por ejemplo, la autodeterminación, qué es un grupo de autogestores, presentación de los talleres ocupacionales, etc.
- **Propuestas del menú:**
Personas con discapacidad pueden hacer una propuesta de menú, o de platos a añadir al menú del centro.
Es necesario que se formen sobre alimentación saludable.
Un representante puede acudir a las reuniones que se realizan con la empresa que prepara la comida y el menú, Cocinas Centrales.
- **Ayudar a personas con discapacidad con más necesidades de apoyo:**
Las personas con discapacidad pueden ayudar, como voluntarios, en otros servicios de la Asociación.
Es una forma de promover el voluntariado y dar el salto a realizarlo en la comunidad.
- **Representantes de las personas con discapacidad:**
Establecer una persona con discapacidad como representante, por cada taller ocupacional.
Los representantes realizarán reuniones entre ellos.

Acudirán a reuniones de Centro Ocupacional.

Acudirán a reuniones de Junta Directiva.

Solicitarán las entrevistas que sean necesarias para tratar los temas que acuerden. Deberán llevar los resultados a las asambleas de los talleres para informar a sus compañeros.

– **Equipos transversales:**

Las personas con discapacidad pueden participar y colaborar en los equipos transversales que existen, o en nuevos que se planteen.

Como por ejemplo:

Nosotros también investigamos.

Evaluación y mejora según Calidad FEAPS.

Proyecto La Cabrera.

Comité de Calidad.

– **Actos institucionales:**

Participar en los actos institucionales dentro del centro, ya sea para ayudar a planificar, organizar y/o representar a APADIS.

4.3. Macroparticipación

Macroparticipación: las formas de participar que ofrece APADIS para participar en la comunidad.

– **Comisión de salidas:**

Establecer una persona con discapacidad como responsable, por cada taller ocupacional.

Las tareas que llevarían a cabo serían: recoger las propuestas de sus compañeros, realizar reuniones entre ellos y organizar las salidas y actividades fuera del centro.

– **Autogestores:**

En FEAPS Madrid se reúnen todos los grupos de autogestores de varias asociaciones. Allí toman decisiones y defienden sus derechos.

– **Colaboraciones con FEAPS:**

Se animará a las personas con discapacidad a participar en las propuestas, formación, actos, etc. ofrecidas por FEAPS.

Como por ejemplo "Formación de formadores en derechos".

– **Actos Institucionales:**

Participar en los actos institucionales fuera del centro, ya sea para ayudar a planificar, organizar y/o representar a APADIS

Parte 3

COMPETENCIAS

Los resultados de la Escala de Autodeterminación Personal (ARC) son los siguientes:

En la parte de AUTONOMÍA de la escala, la muestra del Centro Ocupacional, ha respondido un 70,20% de respuestas correctas.

En la parte de CREENCIAS DE CONTROL Y EFICACIA, la muestra del Centro Ocupacional, ha respondido un 70,20% de respuestas correctas.

En la parte de AUTOCONOCIMIENTO Y AUTOCONCIENCIA, la muestra del Centro Ocupacional, ha respondido un 73% de respuestas correctas.

En las tres partes de la escala, el porcentaje de respuestas correctas es muy parecido (alrededor de 72%), incluso es igual en la parte de autonomía y de creencias de control y eficacia.

Esto significa que la muestra del Centro Ocupacional tiene un **buen nivel de autodeterminación**, porque el número de respuestas correctas es alto.

De todas maneras **se debe mejorar**, con acciones y programas que trabajen la autodeterminación.

Las personas con discapacidad **se han visto capaces** para realizar las cosas que se le preguntaban, esto significa que existe un buen nivel de **empoderamiento**, de verse capaz de.

Parte 4

APOYOS

A mayor puntuación en la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) mayores necesidades de apoyo:

Los resultados han sido:

La muestra necesita más apoyos en Vida en el hogar y Vida en la Comunidad. Por el contrario, donde necesita menos apoyos es en Empleo.

El valor medio del índice de necesidades de apoyo del total de la muestra es de 86,50.

Corresponde al nivel II (entre 85 y 99), de los 4 que hay.

Esto es igual a un nivel de apoyo de 1 o menor que 2, según el sistema de clasificación basado en el enfoque de medida de la SIS.

Significa que la muestra, tiene un **nivel bajo en necesidades de apoyo**.

De todas maneras **se debe mejorar**, con acciones en las áreas con mayor necesidad de apoyo, como Vida en el Hogar y Vida en la Comunidad.

Los datos de las escalas usadas hay que usarlos con cuidado porque las contestaciones de cada persona varían mucho entre ellas. La diferencia puede ser en alguna parte particular de la escala.

Además los datos no se pueden usar para clasificar, ni diagnosticar.

Se pueden usar los datos para planificar acciones y programas para que las personas puedan participar en las actividades de la vida diaria con los apoyos necesarios. Y para ver cambios comparando los datos.

Aunque esto se debe realizar de manera concreta con cada persona mediante la planificación individual.

Parte 5

EXPERIENCIA COMO INVESTIGADORES

1.- EXPERIENCIA GRUPAL

“La investigación y la experiencia ha sido muy buena”
“A todos nos gusta hacerlo bien, nos ayudamos unos a otros,
que es la primera vez”
“Nosotros, el primer día estábamos muy nerviosos, porque no
sabíamos lo que íbamos a hacer”
“Cuando en la foto inicial estábamos nerviosos”
“Nosotros estábamos de acuerdo con los grupos focales”
“Somos un grupo bastante majo”
“Estamos muy orgullosos de haber llegado a los resultados”
“Nos gustó la visita al centro ocupacional Gil Gayarre,
para conseguir la SIS”
“Estamos contentos de haber hecho nuestro grupo,
Nosotros También Investigamos”
“Hemos conseguido el objetivo del grupo”

2.- PEQUEÑA VALORACIÓN PERSONAL

UN INVESTIGADOR DICE:

Me ha gustado hacer la investigación. Me ha parecido que estaba todo muy bien hecho y muy importante.

Quise participar porque es importante que las personas como nosotras aprendamos cosas nuevas y porque me seleccionaron.

He aprendido a estar bien, porque lo hemos hecho muy bien. También a hacer un cuestionario y entrevistas.

Todos han colaborado. Las personas con discapacidad porque APADIS es un centro para ellos. Los profesionales que nos han escuchado y dado los apoyos. Y la Junta Directiva porque también pertenecen a APADIS.

¿Te has sentido como un investigador profesional?

Sí, porque me ha gustado la experiencia. Quería probarla.

¿Te ha gustado ayudar a que APADIS mejore y lograr el Modelo de Participación?

Sí. Me he sentido muy contento, alegre y que mi familia esté contenta.

Me ha gustado todo.

Y no me ha gustado, nada.

OTRO INVESTIGADOR CUENTA:

Me ha parecido muy bueno hacer la investigación, porque así aprendo cosas nuevas y yo sé que puedo hacerlas.

Quise participar porque me gustaba mucho y porque yo creo que era divertido.

He aprendido la participación y a hacer los grupos focales.

Todos han colaborado, personas con discapacidad, Junta Directiva y profesionales. Todos han puesto atención. También me han ayudado mucho a decir las cosas.

¿Te has sentido como un investigador profesional?

Sí porque he aprendido a soltarme y a pasar las cosas a braille.

¿Te ha gustado ayudar a que APADIS mejore y lograr el Modelo de Participación?

Sí. Me he sentido bien y el Modelo con la foto final de participación está bien.

Lo que más me ha gustado es cómo es la participación de las personas con discapacidad. Y creo que no hay nada que no me haya gustado.

INVESTIGADOR QUE HABLA:

Me ha gustado hacer la investigación, porque me gusta participar.

He aprendido la participación, compartir con los compañeros y el respeto.

Todos han colaborado, personas con discapacidad, Junta Directiva y profesionales; hacerles preguntas.

¿Te has sentido como un investigador profesional?

Sí porque me ha gustado hacer la investigación.

¿Te ha gustado ayudar a que APADIS mejore y lograr el Modelo de Participación?

Sí. Me he emocionado.

Me ha gustado todo.

Y no me ha gustado nada.

LO QUE COMENTA OTRO INVESTIGADOR:

Me ha gustado hacer la investigación, porque es la manera de investigar.

Quise participar. Los mismos compañeros que se animaron también me animé con ellos.

Primero estaba nervioso, después fue como una actividad más.

He aprendido el comportamiento entre compañeros; El respetar el turno de palabra; El no discutir; El pasar escalas; Lo que es el micro, el meso y el macro.

Todos han colaborado, personas con discapacidad, Junta Directiva y profesionales. Así nos ayudan a hacer el modelo de participación.

¿Te has sentido como un investigador profesional?

Sí porque parecía que estábamos haciendo una especie de una película de investigadores, pero que no era una película, era para progresar APADIS.

¿Te ha gustado ayudar a que APADIS mejore y lograr el Modelo de Participación?

Sí. Que mejore APADIS es una cosa muy buena.

Lo que más me ha gustado es las reuniones que hemos tenido, por ejemplo. Y cuando fuimos al Gil Gayarre Las Rozas a pedir la SIS.

No hay nada que no me haya gustado. Me ha gustado todo.

EL ÚLTIMO DE LOS INVESTIGADORES OPINA:

Ha sido muy positivo para mí realizar la investigación.

Me animé a participar porque desde un principio pensé que podría ser interesante y salir un modelo de participación bastante importante como el que ha salido.

He aprendido a que las personas con discapacidad tienen mucho que enseñar y no tienen que ser discriminadas por los demás que no tienen discapacidad.

Todos han colaborado, personas con discapacidad, Junta Directiva y profesionales. Sin ellos no habríamos podido conseguir el Modelo de Participación.

¿Te has sentido como un investigador profesional?

Sí porque los investigadores profesionales siempre aprenden cosas nuevas de la gente.

¿Te ha gustado ayudar a que APADIS mejore y lograr el Modelo de Participación?

Sí. Me he sentido orgulloso por el objetivo conseguido. El grupo "Nosotros también Investigamos" ha hecho un trabajo importante a nivel participativo y a nivel de mejora de APADIS.

Lo que más me ha gustado es la participación de Miguel Ángel y de Teresa.
Y no ha habido nada que no me haya gustado. En general me ha gustado todo.

Parte 6

CONCLUSIONES

Esperamos que este modelo de participación se lleve a la práctica.

Para eso hemos recogido todas las oportunidades.

Pero los compañeros para participar necesitarán apoyos.

Creemos necesario que se planifique bien, dentro del Centro Ocupacional cada oportunidad con cómo tiene que ser el apoyo necesario.

No queremos olvidar a las personas con discapacidad con más necesidades de apoyo, que deberían poder participar también en las oportunidades.

Es importante que se trabaje con las familias y que todos les digamos que podemos y queremos participar, autodeterminarnos, empoderarnos,... Buscar y encontrar cada uno su calidad de vida.

1º Premio de Innovación

MEMORIA DEL PROYECTO DE ELIMINACIÓN DE BARRERAS COGNITIVAS PARA UN AYUNTAMIENTO

MAYTE RODRÍGUEZ CARRETERO
DÉBORAH ESCOBAR CARMONA
JOSÉ LUIS OLIVARES LÓPEZ

ÍNDICE

1. PRÓLOGO, a cargo de D. Javier Tamarit Cuadrado	281
2. INTRODUCCIÓN	283
3. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO	284
3.1. Filosofía del Programa	284
3.2. Documentación en el establecimiento de criterios para el diseño	285
3.3. Material de apoyo a la comunicación: SPC y Boardmaker	289
3.4. Estudio y contraste de la legislación referida a accesibilidad	291
3.5. Estudio de Planes y Proyectos de otros Municipios	297
3.6. Experiencia y antecedentes del programa	297
4. OBJETIVOS DEL PROYECTO	300
5. CONTEXTO EN EL QUE SE LLEVARÁ A CABO Y CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN A LA QUE VA DIRIGIDO	301
5.1. Estudio de la población de Campo de Criptana	301
6. METODOLOGÍA. DISEÑO DEL PROGRAMA	303
6.1. Estudio detallado del entorno	303
6.2. Primera propuesta	303
6.3. Incorporación de la figura del diseñador gráfico	305
6.4. Evaluación y testeo de pictogramas	308
7. MÉTODO DE EVALUACIÓN PARA EL DISEÑO DE PICTOGRAMAS UNIVERSALES	315
7.1. Preselección	315
7.2. Producción	315
7.3. Comprensión	316
8. DOSSIER PICTOGRAMAS UNIVERSALES	323
9. DISEÑO DE LOS SOPORTES	330
10. IMPACTO Y DIFUSIÓN	332
11. CONCLUSIÓN	333
12. BIBLIOGRAFÍA	334

1. PRÓLOGO

Me evoca el texto aromas queridos de un ayer ya lejano, a finales de los ochenta. Cuando un grupo de profesionales que dábamos apoyo a niños y niñas con autismo decidimos señalar la escuela tanto en el espacio como en el tiempo, y así favorecer la independencia de nuestros alumnos mejorando su comprensión de ritmos y lugares.

Hoy, afortunadamente, la accesibilidad es un derecho y la facilitación de la comprensión forma parte de ello, uniéndose a la experiencia ya larga de eliminación de barreras físicas o sensoriales. Pero es verdad que con el derecho y con las leyes no se da siempre como debiera el cambio en la realidad. En muchas ocasiones la letra de las normas queda en la soledad de sus documentos sin que se encarne en hechos concretos, en realidades vividas por las personas a las que amparan. Y esto pasa especialmente en el caso de colectivos oprimidos cultural, histórica o socialmente, aun cuando esa opresión no sea intencionada. En el caso de las personas con discapacidades intelectual o del desarrollo esto es bien claro. Como colectivo han sido objeto de atención y de apoyo, afortunadamente con mejoras significativas a lo largo del tiempo, pero no han sido tanto, una a una de cada una de esas personas, sujeto empoderado, persona que cree en sí misma, que es conocedora de sus derechos y capacidades y que cuenta con voluntad para avanzar en su proyecto singular de vida.

Este documento nos muestra cómo una persona con autismo fue la chispa que, en un terreno ya fértil en conocimiento y compromiso, preparado durante años de experiencia compartida y reflexionada en común, permitió que se desarrollara y se realizara la idea de hacer accesible cognitivamente el ayuntamiento de Campo de Criptana. En este caso, la idea no quedó en el cajón, se hizo real, con la participación y el esfuerzo de muchas personas, un compromiso colectivo que fue capaz de cohesionar en torno al proyecto a grupos y personas muy diversas (personas del ayuntamiento, profesionales de la educación, personas con discapacidad, mayores, inmigrantes, vecinos...).

Es un motivo de orgullo ciudadano el que este proyecto se haya hecho realidad, se siga haciendo realidad día tras día. Y también es motivo de esperanza, esperanza en el cambio hacia una sociedad más justa y solidaria, el que existan equipos comprometidos como lo son los profesionales, seguro que son muchos junto a los tres autores, que han desarrollado esta buena práctica.

Son muchas las cuestiones que inspira este documento, pero para muestra rescato una: comprobar que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no son solo receptoras de bienes y apoyos dados por el resto de la sociedad, también son productoras de bien social, promotoras de bienestar para el resto. Gracias a este grupo de personas, y a quienes les dan apoyo, hoy en Campo de Criptana personas mayores, personas inmigrantes, personas con dificultad de comprensión lectora –yo diría más, todos los vecinos y vecinas- encuentran más fácil manejarse en su ayuntamiento y, además, son más conocedoras de la realidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para quienes el entorno que tenemos construido es a veces un laberinto difícilmente comprensible, y por tanto seguro que tienen hacia ellas aún una mejor actitud y cercanía.

2. INTRODUCCIÓN

Los antecedentes de este proyecto se encuentran en la experiencia de Prácticas Laborales llevada a cabo durante el curso 2006/07, desde el Centro Educativo "M^a Auxiliadora", con una persona con T.E.A. Nuestra propuesta contemplaba la realización de las mismas en las dependencias del Ayuntamiento de Campo de Criptana, ya que las tareas a desarrollar estaban relacionadas con la formación que había recibido durante dos cursos académicos en el Programa de Garantía Social (Imprenta Rápida y Manipulados). Nuestro alumno estuvo ubicado en la oficina de Atención al Ciudadano, y bajo la supervisión del responsable de dicha oficina, para realizar funciones de recepción y atención a los ciudadanos que acuden al Ayuntamiento.

Para ello, y por sus características personales, fue necesario adaptar provisionalmente el entorno, estableciendo un sistema de apoyos a través de claves visuales para posibilitar su desenvolvimiento por el Ayuntamiento y la realización de los trabajos encargados.

Este sistema de apoyos consistió en la creación de un modelo de señalización, que incluye fotografía, pictograma y texto, en los carteles de algunas dependencias del Ayuntamiento de Campo de Criptana.

El pictograma va asociado a la actividad que se desarrolla en dicha instalación y la fotografía representa a la persona que la realiza o el lugar donde se lleva a cabo con la función concreta.

Con todo ello, y a partir de esta experiencia, detectamos la necesidad de adaptaciones y eliminación de barreras cognitivas de manera generalizada, con el objetivo de hacer extensiva esta interpretación del entorno a más población con discapacidad, con problemas de alfabetización o con desconocimiento del idioma. Posteriormente, se añadiría la lectura en Braille al modelo de señalización.

3. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

3.1. Filosofía del programa.

Nuestro comportamiento se ve regulado en función de una serie de claves que nos ofrece el entorno, unas más precisas que otras, pero que nos dotan de la información suficiente como para desenvolvernos por el medio con cierta autonomía.

En nuestra evolución natural vamos seleccionando de ese entorno los aspectos que realmente tienen un sentido funcional y práctico para nuestras vidas, eliminando los que no nos resultan útiles. Progresamos en aspectos tan complejos como en la anticipación de lo que puede ocurrir y del conocimiento de claves que regulan el comportamiento ajeno, permitiéndonos controlar lo que nos rodea con cierta destreza. Pero cuando existen alteraciones importantes en los procesos de desarrollo de las personas, provocados por discapacidades diversas, los niveles comprensivos se ven mermados de manera generalizada y las habilidades de competencia social, entre otras, son escasas en la mayor parte de los casos.

Las personas con discapacidades físicas y sensoriales disfrutan de una importante sensibilización social en torno a la eliminación de barreras. Se han realizado grandes esfuerzos para llevar a cabo proyectos en edificios públicos y de uso constante por todos nosotros. Esta labor es relevante porque nos agrada llegar a un cine y, a pesar de tener una interminable escalera, este disponga de una silla transportadora para acceder a sus salas sin problemas. Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual, aquellas a las que se les presentan problemas de comprensión social, siguen sin la ayuda que les facilita cierta autonomía en su entorno. Los edificios públicos, los lugares a los que acudimos asiduamente: hospitales, ayuntamientos, bibliotecas... no disponen de programas que contemplan la eliminación de barreras cognitivas.

Son “entornos esculpidos a la medida de la normalidad” como los llamaría Javier Tamarit. Son contextos poco integradores, a pesar de que su función es fundamentalmente social. Partiendo de esto, es inevitable hacer la siguiente reflexión: Nosotros, profesionales de la educación, cercanos a personas con discapacidad debemos ser conscientes de que nuestra tarea no sólo consiste en enseñar la lectura y la comprensión de las claves dispuestas en los diferentes contextos de participación, sino que va más allá y debemos crear y diseñar claves, capaces de ser comprendidas por todos en la mayor parte de contextos posibles, como ya hemos hecho en el entorno escolar.

Deberíamos por tanto ser los primeros en trasladar esta inquietud a nuestro grupo social más cercano, a los contextos institucionales y a las entidades públicas.

Todos entendemos que existen personas que necesitan apoyos, claves y soportes para conocer su mundo inmediato, de la misma forma que todos nosotros necesitamos diferenciar en un baño público cuál corresponde a mujeres o a hombres. Por ello, nos enfrentamos a un reto que consiste en la elaboración de un proyecto para eliminar barreras cognitivas en el Ayuntamiento de Campo de Criptana.

A partir de aquí proponemos, partiendo del modelo de señalización existente en el edificio, adaptarlo, incorporando claves visuales, pictogramas y fotografías, al texto existente y así facilitar la comprensión de un edificio que es de uso público para todos los ciudadanos, incluidas las personas con dificultades, no sólo por discapacidad, sino por desconocimiento del idioma (inmigrantes), problemas visuales que incapacitan para la lectura y no para una imagen o para personas mayores con problemas de alfabetización.

Por tanto, nuestro objetivo toma como punto de partida incorporar a las personas con dificultades a nuestra sociedad, en cualquier ámbito y entorno inmediato a su realidad, prestando los apoyos necesarios para que el proceso se lleve a cabo con garantías de aceptación y éxito.

3.2. Proceso para la documentación en el establecimiento de criterios para el diseño: Estudio de directrices existentes para la accesibilidad a la información y tecnologías de la Comunicación. (TIRESIAS, WebAIM).

Llevamos a cabo un proceso de revisión de documentos elaborados para marcar directrices para los diseñadores de tecnología de información y comunicación (TIC) y los creadores de sistemas para proporcionar asesoramiento y reconocimiento sobre los problemas de accesibilidad para todos los tipos de discapacidad.

Encontramos programas de accesibilidad cuyos campos de aplicación giran en torno a:

- Transporte, con un sistema de información al pasajero.
- Electrodomésticos, telefonía, pantallas de teléfono, video teléfonos, respuesta de voz interactiva (IVR).
- Transacciones financieras, e-Banking, chip y PIN, Sistemas de gestión de colas para el sector financiero.
- Terminales de acceso público
- Computación, hardware, Dispositivo de señalamiento, software, accesibilidad de la web.
- Televisión.
- Casa inteligente.
- Administración electrónica, e-Voting, e-Learning

Por otra parte y atendiendo a otras Tecnologías trabajan las siguientes adaptaciones:

- Tarjetas inteligentes y medios de comunicación.
- Sistemas biométricos.
- Controles, teclados (de membrana, de privacidad).
- Controles remotos.
- Entrada de audio.
- Salida de audio.
- Los visualizadores, pantallas táctiles.
- Táctil muestra.
- Operación de secuencia.
- Interfaces de usuario e interfaz de transmisión de tecnologías para dispositivos de ayuda.

- Sistemas inalámbricos.
- Wayfinding, de tecnologías y basados en la localización.
- Ayudas instalaciones

Finalmente otras directrices que plantea son en torno a aspectos relacionados con:

- Fuentes.
- Pictogramas, iconos, símbolos.
- Código Braille.
- Capacitación para el uso del sistema o sistemas
- Accesible eventos.
- Privacidad.
- La legislación y reglamentación.
- Normas.
- Silla de ruedas.
- Proyecto de investigación turismo Feliz

A partir de aquí consideramos necesario profundizar en tres apartados según las directrices para el diseño que establece Tiresias. Org, Making ICT accesible:

- Fuentes.
- Wayfinding.
- Pictogramas, iconos y símbolos.

Fuentes.

Es importante la elección de una fuente adecuada, ya que puede afectar a la legibilidad del texto impreso. La forma del carácter, el formato del texto y el diseño puede influir en la interpretación del significado.

Después de valorar estos aspectos, tomamos las siguientes consideraciones:

- Caracteres con anchos coherentes.
- Formas diferentes para cada personaje, como la cola de las minúsculas “t” y “j”.
- Los tipos de imprenta deben tener un tamaño mínimo de 12 puntos.
- Se debe evitar el uso de cursivas.
- Evitar una fuente en rojo sobre fondo verde o amarillo, en todo caso sobre fondo azul.
- Evitar fuentes de fondos con dibujos.
- Garantizar que el texto contenga mayúsculas y minúsculas, ya que es más fácil leer así que todo en mayúsculas.

Wayfinding.

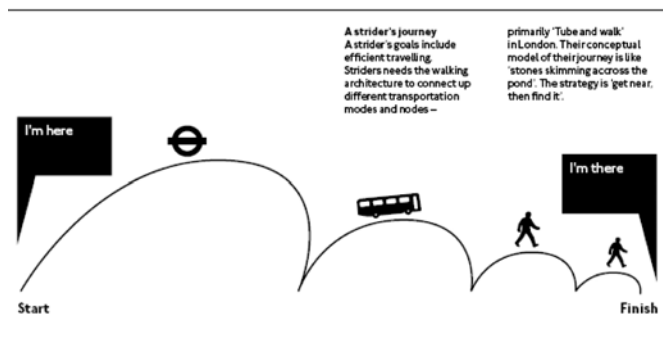
Un famoso estudio muestra las implicaciones del concepto de Wayfinding, realizado en 1995 en un Campus Universitario en Estados Unidos, en dicho estudio se buscó indagar en las características de la toma de decisiones espacial en el mundo real, para lo cual se observó cómo la gente navegaba entre dos puntos: origen y destino. Para ello, se estu-

dió a 32 sujetos, a quienes se les pidió que recorrieran el camino de ida y vuelta entre 8 diferentes lugares del campus universitario (resultando en cuatro pares origen – destino). Contrario a lo que se esperaba por parte del investigador, en la gran mayoría de los casos los sujetos eligieron un camino de ida distinto al de vuelta. Es más, en el mejor de los casos, sólo el 62% de los estudiantes atravesó el campus en las dos direcciones simétricamente. ¿Por qué ocurre esto? ¿Por qué muchas veces tomamos un camino distinto para llegar a un lugar que para irnos de él? La razón es que la forma en que navegamos en el espacio está profundamente afectada por la forma en que los espacios se organizan y las características visuales de ellos. Esto, en la práctica, altera la forma en que percibimos la distancia en el mundo y, con ello, las decisiones que tomamos para llegar o ir a determinados espacios.

Con todo esto, podemos empezar a dudar de si una ciudad o un edificio pueden llegar a ser desorientadores. Las perspectivas de hacia dónde vamos indican que existen novedades, sobre todo en Estados Unidos e Inglaterra respecto de oficinas de arquitectura que se dedican al asesoramiento exclusivo del tema Wayfinding, midiendo variables como la visibilidad y accesibilidad. Un ejemplo del [West End](#), de la capital inglesa, ejemplo de nueva señalética. Se trata de un nuevo proyecto de [Wayfinding](#) llamado [Legible London](#). El origen de este proyecto está en la multiplicidad de soportes de información que existía en la capital, que provocaba la confusión entre ciudadanos y transeúntes. Según un estudio de la [TFL \(Transport for London\)](#) cerca de un 25% de los peatones de la capital utilizan el [Tube Map](#) o la famosa guía [London A-Z](#) para no perderse en Londres, a pesar de que estas guías no están diseñadas precisamente para el peatón.

Legible London tratará de unificar la información disponible en los múltiples soportes londinenses (transportes, señalización, mapas...) con el objetivo de facilitar los viajes de aquellos que viven y viajan a la capital del país.

Es necesario conocer la filosofía en la que se sustenta este método para incorporar conceptos a tener en cuenta en nuestro proyecto. Creemos que determinados criterios de Wayfinding son compatibles con la señalización que proponemos para el Ayuntamiento de Campo de Criptana. En contra de lo que algunos autores señalan como incompatibilidad con la señalización, por considerarla estresante, creemos que la señalización, entendida como comprensión del entorno, no sólo desde la orientación, sino desde el reconocimiento de espacios, actividades y personas que realizan las mismas, facilita la estructuración y organización espacial, pudiendo ser perfectamente simultánea con un sistema wayfinding basado en el mensaje gráfico exclusivamente. Por otra parte, hemos de decir que las personas con discapacidad requieren de apoyos para la orientación y comprensión del entorno más estructurados, no pueden navegar en espacios de manera espontánea y natural, si no que necesitan de una organización lógica y secuenciada para controlar el entorno.



Pictogramas, iconos y símbolos.

Son muy utilizados en “interfaces” para aplicaciones de las TIC, también para servicios públicos: cajeros automáticos y servicios de comunicación real (teléfonos).

1. Los **iconos** son gráficos que aparecen en la pantalla, representando una acción y también el objeto del sistema informático. Puede representar un archivo, carpeta, aplicación o dispositivo. Actualmente el icono puede representar cualquier cosa que el usuario quiere, por ejemplo un comando o macro-proceso, un estado de ánimo-señalización o cualquier otro indicador. Respecto de la utilidad para nuestro Proyecto podrían tenerse en cuenta, como complemento de la información pictográfica, con la precaución de no sobrecargar de estímulos dicha información.
2. **“Earcon”** es un sonido patrón, es un motivo musical, que no se debe confundir con un icono auditivo, ya que se encarga de representar un elemento específico o evento, mientras que un icono auditivo se representan como sonidos cotidianos. El Earcon puede tener otras utilidades, no sólo para el ordenador, podría utilizarse como grabaciones breves para noticias o acontecimientos. Si lo trasladamos al entorno en el que se mueve nuestro Proyecto, podría ser indicador de acontecimientos destacables a celebrar en el Municipio a diario, como una forma de anticipar a todos los visitantes del Ayuntamiento la relación de actividades diariamente.
3. **Emoticonos** (símbolos emocionales) . Son símbolos gráficos o caracteres ACS II que transmiten emociones para hacer hincapié en la comunicación por mensajes, ejemplos son las caras sonrientes, enfadadas, un guiño, un beso... Cada vez más se sustituyen por mensajes completas en foros de web o mensajería de móviles. Hay mucha variedad, incluso se han ampliado caritas con otro tipo de mensaje, como caras con una guitarra para indicar música, incluso algunas están diseñadas para reproducir mensajes de música o similares cuando se reciben. La utilidad que puede tener para un proyecto como el nuestro es relativa, en principio no encontramos uso, aunque puede complementar la información de un pictograma, también puede distraerla, sería cuestión de considerarlo, ya que son atractivas y se utilizan de manera cada vez más generalizada por buena parte de la población joven.

4. **Multimodal** es un sistema que combina diferentes canales de comunicación, sonidos, gráficos, vídeo, voz, vibraciones... Este tipo de aplicaciones para un edificio institucional como el Ayuntamiento de Campo de Criptana, pueden complementar a la señalización del mismo, en tanto que suponen información adicional a la persona que visita en edificio. Es otra propuesta a considerar como complementaria para la orientación y comprensión del entorno.
5. **Pictograma.** Los pictogramas son símbolos que representan un concepto, objeto, actividad, lugar o evento. Actúan como señales o instrucciones, son gráficos y de estilo bastante realista, por lo que su uso está muy extendido en lugares públicos y de uso frecuente por los ciudadanos.
La norma internacional ISO 7001 define los pictogramas y universaliza parte de ellos, estableciendo criterios para su validación.

Ejemplos frecuentes y de uso generalizado pueden ser estos modelos:



Los pictogramas son la herramienta básica sobre la que se sustenta nuestro proyecto. Partimos de la necesidad de trasladar un modelo de señalización que ha sido facilitador para la comprensión y anticipación de tareas y para la comunicación de personas con discapacidad intelectual en nuestro contexto educativo, por ello parecía preciso trasladar este apoyo al Ayuntamiento para que una persona con discapacidad intelectual pudiera realizar su trabajo allí. De este modo, recopilamos pictogramas del método SPC y Boardmaker.

3.3. Material de apoyo a la comunicación: SPC y Boardmaker.

¿Qué es el Sistema SPC?

Los Símbolos Pictográficos para la Comunicación, representan de una forma bastante clara las palabras y conceptos más habituales en la comunicación cotidiana. Está especialmente indicado para personas que, debido a su discapacidad (Autismo, PCI, Daño Cerebral Sobrevenido,...), tienen limitadas sus competencias comunicativas: manifiestan un nivel de lenguaje simple, un vocabulario limitado y elaboran estructuras de frases muy cortas. Al igual que el Sistema Bliss, los símbolos SPC vienen agrupados por categorías (Personas, Verbos, Nombres,...) y cada categoría tiene asociada un color.

Además, para determinar si el sistema SPC es oportuno para un sujeto en concreto, deberemos valorar que dispone de unas mínimas habilidades:

- Deberá tener un mínimo de necesidades de comunicación (intencionalidad comunicativa).
- Dispondrá de buena agudeza visual y perceptiva
- Manifestará unas mínimas habilidades cognitivas.

Con esto, entendemos que el SPC es el modelo mediante el cual hemos organizado una metodología de trabajo para favorecer la comunicación, que, a la vez, ha ido evolucionando incorporando sistemas novedosos y compatibles con la obtención de un mismo objetivo: comunicarse, hacerse entender, incorporarse a la sociedad, participar de la comunidad....

¿Qué es el Sistema Boardmaker?

Boardmaker es una herramienta para la comunicación y la educación, que dispone de más de 3.000 símbolos (SPC) en formato vector. Está diseñado para aumentar y mejorar el lenguaje y el proceso de aprendizaje para alumnos de todos los niveles. Esta base de datos gráfica es la herramienta perfecta para educadores y logopedas. Incluye más de 100 plantillas para crear listados, hojas de trabajo, juegos a medida, actividades y mucho más.

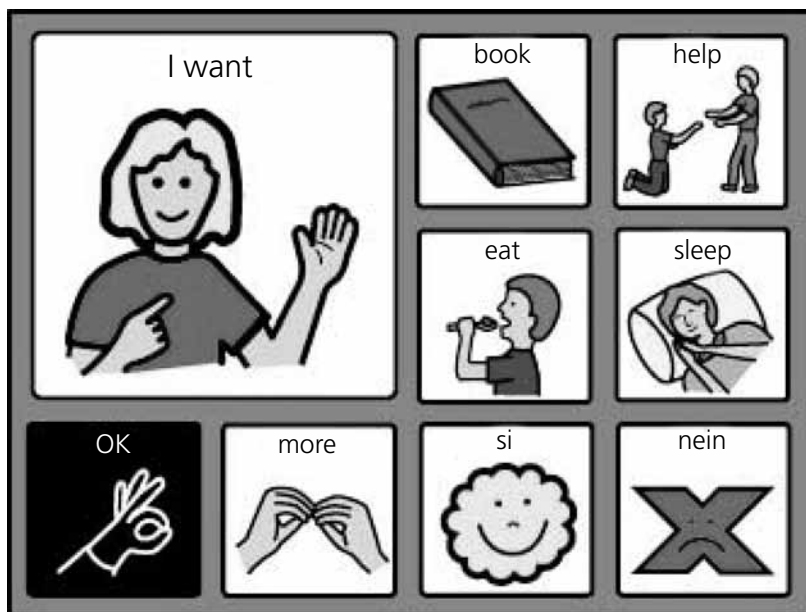
Los productos de esta familia permiten, a las personas con discapacidad, comunicarse con su entorno en general de modo alternativo, extendiendo así las posibilidades de educación y formación, inserción laboral, ocio e integración.

Este sistema está constituido por diversos tipos de comunicadores, tanto activables por selección directa, como por escaneado, con uno o con varios niveles o escenas y con voces sintetizadas o grabadas. También incluye voces sintéticas y programas específicos de gran ayuda para la comunicación en el campo de la educación especial, como por ejemplo "Escribir con Símbolos" (Board Maker), que permitirán a los alumnos realizar avances significativos en su desarrollo curricular.

Ambos sistemas, uno se basa como principio en el otro que actualiza y amplía su campo de acción, incorporando materiales de apoyo a la comunicación diversos, son herramientas de importante valor para las personas con discapacidad, pero también, por qué no, para las que tienen problemas para interpretar códigos escritos, bien por escasa o nula lectura, o bien por desconocer el idioma. Por ello, consideramos que para nuestro proyecto podían cumplir la función alternativa de la comunicación y, sobre todo, podían ayudar a orientarse en un espacio de manera similar a cualquier señal informativa que podemos encontrar en espacios de uso público.

Los pictogramas que ambos métodos incorporan a veces son los mismos que están considerados de uso universal, pero en la mayoría de ocasiones, muestran dibujos más de ámbito educativo, incorporando como pauta el código de color.

Algunos ejemplos de estos modelos son:



3.4. Estudio y contraste de la legislación referida a accesibilidad

Con el fin de enmarcar el Proyecto de Eliminación de Barreras Cognitivas para el Ayuntamiento de Campo de Criptana en un ámbito que cumpla requisitos normativos y lo sitúe bajo un paraguas reglado de carácter universal, vemos la conveniencia de estudiar el siguiente Marco Legal.

Legislación Nacional y en la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha.

La Constitución Española, en su Artículo 14, reconoce la Igualdad ante la Ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna.

A partir de aquí, la Legislación de nuestro país ha promovido históricamente las condiciones para que la Libertad e Igualdad de todas las personas sean reales y efectivas, eliminando los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social.

Actualmente consideramos que las desventajas que puede presentar una persona con discapacidad o sin ella, tienen su origen, más que en sus características personales, en las limitaciones que encuentra en la propia sociedad, por lo que es preciso diseñar y poner en marcha estrategias de Intervención que operen en las condiciones ambientales.

Estas estrategias comprenden, como no, las barreras arquitectónicas, físicas, y de transporte, pero también aquellas referidas a la comunicación, que impiden o dificultan el

desenvolvimiento por el entorno de aquellas personas con necesidad de apoyo para leer o entender las indicaciones y señalizaciones de los Servicios Públicos.

En este sentido la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades establece como un “principio de actuación” en su Artículo 2: la estrategia de “Accesibilidad Universal” como la “condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios (...) para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

Del mismo modo, en el Artículo 10 establece medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones... “ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, como sistemas aumentativos y alternativos, sistemas de apoyos a la comunicación...”.

De ahí, la necesidad absoluta de ampliar la señalización e información de las instalaciones, utilizando códigos que faciliten el acceso de cualquier usuario a cada una de las estancias del Ayuntamiento.

Con esta misma finalidad las Cortes de Castilla la Mancha aprueban la Ley 1/1994 de Accesibilidad y Eliminación de Barreras en Castilla la Mancha, en la que “se entiende por accesibilidad la característica del urbanismo, la edificación, (...) que permite a cualquier persona su libre utilización y disfrute, con independencia de su condición física, psíquica y sensorial” y define “Barreras en la comunicación: las que impiden expresar o recibir mensajes...”

Así mismo, el Decreto 158/1997 del Código de accesibilidad de Castilla la Mancha que concreta la anterior, establece en el Capítulo V: Disposiciones sobre accesibilidad en la Comunicación que la administración ... “promoverá la supresión de barreras en la comunicación, estableciendo los mecanismos y alternativas técnicas que hagan accesibles los sistemas de comunicación y señalización a toda la población, garantizando especialmente el derecho a la información, a la comunicación, a la cultura, a la enseñanza, a la sanidad, a los Servicios sociales y al ocio” y sigue:

“Un servicio se considera accesible (...) cuando garantiza el derecho a todas las personas a la información y/o comunicación básica que se precise para su uso...”

En cuanto a los criterios de aplicación establece:

“Promover entre los entes y órganos de las administraciones públicas Castellano-Manchegas la utilización de los mecanismos y alternativas técnicas al objeto de facilitar la accesibilidad de los sistemas de comunicación y señalización, en el ámbito de las competencias que correspondan.”

“Divulgar los criterios de accesibilidad en la comunicación y señalización en el ámbito privado (...)”

“Fomentar la supresión de barreras en la comunicación y señalización...”

Teniendo en cuenta lo anterior, nuestro objetivo último es, pues, mejorar la calidad de vida

de todos los usuarios y trabajadores del Ayuntamiento de Campo de Criptana, de modo que el desenvolvimiento por el mismo sea un hecho factible para todos.

Normativa referida a Accesibilidad.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, publica en el 2004 el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004/2012: "Por un nuevo Paradigma, el diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades".

Revisado este documento, se pretende extraer del mismo la información suficiente para el diseño de nuestro proyecto. Las conclusiones que aporta, en cuanto a señalización de espacios para personas con dificultades prácticamente es inexistente, ya que dice textualmente respecto a la señalización: *"Es el campo en el que se dispone de menos avances en la eliminación de barreras, ya que carece de normativa técnica y legal y no ha sido contemplada con suficiente profundidad en la mayor parte de estudios y diagnósticos sobre accesibilidad"*.

Por tanto, nos encontramos ante una situación de vacío normativo en lo que se refiere a la eliminación de barreras cognitivas en espacios públicos, que es el objetivo de nuestro trabajo.

Partiendo de la premisa de que nuestro proyecto en este ámbito es innovador y pionero, reiteramos la necesidad de establecer criterios en la cadena de accesibilidad, como referentes para la eliminación de barreras de forma global.

Partimos de la "Transversalidad" a la que hace referencia este documento del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *"la accesibilidad es una materia que afecta a todas las actividades de la sociedad y se entrelaza en todos los campos (las "cadenas de accesibilidad"); un obstáculo interpuesto en cualquiera de ellos repercute de forma decisiva en el resto. Por esta razón, debe incluirse la perspectiva de accesibilidad de forma generalizada en todas las actuaciones y debe elaborarse una respuesta comprensiva que tenga en cuenta a la persona en los diferentes campos y esferas de la vida a los que afecta su accesibilidad"*.

Por ello, adquiere especial importancia la *"eliminación de obstáculos que repercutan de forma decisiva"* en la utilización de servicios públicos para TODAS las personas, con independencia de las dificultades que puedan presentar.

- Estudio del Manual de Accesibilidad global para la formación, editado por AENOR en colaboración con la Fundación ONCE para la cooperación y la integración social de personas con discapacidad.

Dicho manual está elaborado según los requisitos DALCO Y UNE 170 001-2: 2001 "Sistema de Gestión de la Accesibilidad Global".

Una vez revisado dicho manual, se obtienen las siguientes conclusiones:

- El desarrollo de nuestro proyecto debe tener en cuenta ejes fundamentales como la Deambulaci3n, la Aprehensi3n, la Localizaci3n y la Comunicaci3n, (DALCO)
- Que el desarrollo de nuestro proyecto debe partir de la evoluci3n de las capacidades de la persona en cualquier entorno de participaci3n.

Este manual habla de accesibilidad global para edificios donde se imparte la formaci3n, aulas y organizaci3n del curso.

Nuestro proyecto pretende ser m1s ambicioso y cubrir la eliminaci3n de barreras cognitivas en espacios p1blicos, para optimizar el uso de estos por cualquier persona de forma cotidiana.

Hacemos un an1lisis amplio del manual de accesibilidad global y su correspondencia de objetivos con los de nuestro planteamiento. En la eliminaci3n de barreras cognitivas en un espacio de uso p1blico, observamos que se cumplen los requisitos de:

- **Localizaci3n:** en tanto que uno de los fines de nuestro proyecto pretende “desarrollar capacidades de autodirecci3n y autodeterminaci3n en personas con dificultades”, para lo que es necesario averiguar el lugar preciso en el que est1 nuestro objetivo .
En este mismo sentido, pretendemos “utilizar claves visuales que ayuden a comprender el espacio y a predecir posibles cambios en el entorno”, propiciando as1 la localizaci3n, ubicaci3n y utilizaci3n del espacio por las personas con dificultades.
- **Comunicaci3n:** Partiendo de que supone una acci3n de intercambio de informaci3n necesaria para el desarrollo de las personas, todos los objetivos del proyecto van encaminados a una mejora de la comprensi3n del entorno para su posterior utilizaci3n:
 - “Eliminar barreras cognitivas en entornos p1blicos, mediante claves visuales adaptadas y accesibles al mayor n1mero de poblaci3n”
 - “Evitar la sobrecarga de est1mulos, dotando de recursos suficientes e imprescindibles para la adaptaci3n a las exigencias socio-comunicativas existentes.”
 - “Propiciar la adaptaci3n y ajuste de la conducta a las distintas situaciones sociales.”
- **Deambulaci3n:** Obviamente, si se pretende hacer un entorno accesible, dot1ndolo de claves estimulares que favorezcan la comprensi3n del mismo, estaremos propiciando la deambulaci3n, en tanto que supone el desplazamiento aut3nomo por los espacios, no tanto como accesibilidad arquitect3nica, sino como accesibilidad comprensiva y cognitiva de los mismos.

Finalmente, queremos insistir en la importancia que supone para la viabilidad de este proyecto, el desarrollo de capacidades de interacci3n y socializaci3n, ya que, nuestro principal objetivo es propiciar la m1xima independencia personal y social de todas las personas que presenten problemas de cognici3n en entornos sociales, proceda de donde proceda su dificultad, as1 como:

- “Dar a conocer las posibilidades de integración y normalización de personas con dificultades en contextos normalizados”.
- “Acercar a los trabajadores del Ayuntamiento de Campo de Criptana a una realidad de inclusión y aceptación de personas con necesidades de apoyos”.

UNE- EN ISO 9999

La nueva norma UNE EN ISO 9999. *Productos de Apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y Terminología*, ha sido publicada por AENOR (Asociación Española de Normalización y Certificación) en septiembre de 2007.

Este documento es la versión oficial, en español, de la Norma Europea EN ISO 9999: 2007, que a su vez adopta la cuarta edición de la Norma Internacional ISO 9999: 2007.

El Comité Técnico encargado de participar en la preparación y votación de las normas referentes a Ayudas Técnicas es el AEN/CTN 153: Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad, cuya Secretaría desempeña FENIN (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria) y cuya Presidencia ostenta el CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), dependiente del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

El cambio fundamental de esta nueva edición es la sustitución del término ayudas técnicas por Productos de Apoyo, que se definen como:

“Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.”

Esta cuarta edición de la norma contiene otros aspectos novedosos, fundamentalmente dos: recoge la terminología de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud, clasificando los productos de apoyo de acuerdo a su función; y reemplaza la antigua clase 21, “Ayudas técnicas para la comunicación, la información y la señalización”, por la nueva clase 22; Productos de apoyo para la comunicación y la información”.

Por otra parte, el informe de la norma es la versión oficial en español de la Guía CEN/CENELEC GUIDE 6 de enero de 2002, que, a su vez, adopta íntegramente la Guía ISO/IEC 71:2001.

La clasificación de las capacidades cognitivas definidas en la norma se basa en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la discapacidad y de la salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) .

CAPACIDADES COGNITIVAS.-

Generalidades:

La cognición es la comprensión, integración y procesamiento de la información. La información incluye la abstracción, la organización de ideas y la generalización.

Legislación y normativa:

Las personas con deficiencias cognitivas pueden tener problemas al aprender cosas nuevas, al hacer generalizaciones y asociaciones, y al expresarse de forma oral y escrita. Estas limitaciones pueden producir ansiedad, soledad, depresión, alucinaciones, obsesiones e impulsos inevitables. Este tipo de trastornos pueden tener como resultado la reducción de la capacidad de concentrarse en una tarea.

Intelecto:

El intelecto es la capacidad de conocer, comprender y razonar.

Efectos del envejecimiento.

A medida que las personas van envejeciendo pueden tener más problemas para concentrarse y mantener la atención de forma continuada sobre una tarea. Los cambios en el ritmo de sueño y vigilia pueden traer consigo que las personas estén somnolientas y menos alertas durante el día. Estados tales como la demencia y la enfermedad de Alzheimer, que son más predominantes entre las personas mayores, desembocan en un declive intelectual progresivo, en la confusión y desorientación.

Consideraciones en materia de diseño. La deficiencia desemboca en problemas de percepción, que incluyen la dificultad de captar, atender y discriminar la información sensorial. Las dificultades en la resolución de problemas incluyen el reconocimiento del problema, la identificación, elección y ejecución de soluciones, y la evaluación del resultado.

Memoria.

La memoria está relacionada con funciones mentales concretas de registrar y almacenar la información y de recuperarla según necesidad.

Efectos del envejecimiento. Los fallos de memoria afectan a la capacidad que tienen las personas de recordar y aprender cosas nuevas, y también puede llevar que sientan confusión. Pueden afectar a la memoria a corto plazo y a la memoria a largo plazo. La memoria a corto plazo es más importante para el uso de productos. Las personas pueden olvidarse de lo que tienen que hacer antes de completar una tarea. Los problemas de memoria pueden suponer un peligro si una tarea inconclusa tiene como resultado una situación peligrosa, como al haber abierto el gas sin haber encendido la llama. El diseño tiene que garantizar que los sistemas sean "a prueba de fallos"

Lenguaje/capacidad de leer y escribir.

El lenguaje y la capacidad de leer y escribir son las funciones mentales específicas de reconocer y usar señales, símbolos y otros componentes de un lenguaje. A veces, el envejecimiento afecta a la capacidad de lenguaje de una persona, por ejemplo, como resultado de un ataque de apoplejía. Cuando las personas tienen un ataque de este tipo puede verse afectada su capacidad lingüística. Es posible que puedan pensar de la misma manera, pero que no sean capaces de expresar sus pensamientos con palabras. Las discapacidades de lenguaje pueden producir dificultades en cualquier elemento, en algunos

elementos o en la totalidad de la comprensión o expresión del lenguaje oral o escrito. Las personas de todas las edades que tienen dislexia tienen dificultades para leer o escribir y pueden correr riesgos si no son capaces de entender las advertencias escritas o unas instrucciones importantes.

3.5 Estudio de Planes y Proyectos de Eliminación de Barreras de otros Municipios

Otra de las líneas de trabajo ha consistido en la búsqueda de experiencias y proyectos en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas.

Este trabajo se ha realizado a través de un análisis de las experiencias publicadas a través de la web o medios impresos de los planes de accesibilidad de municipios y organizaciones.

Respecto a los edificios públicos, encontramos un estudio llevado a cabo en Reino Unido, concretamente para el **Ayuntamiento de Londres y sus accesos**, que apuesta por el empleo de **hitos** (lugares identificables) y la asistencia de **personal auxiliar** para ayudar a las personas con discapacidad cognitiva a la hora de desenvolverse en estos espacios.

Por lo que respecta a nuestro país, encontramos la iniciativa de la **Oficina Municipal de Atención a la Ciudadanía sin barreras de comunicación del Ayuntamiento de Málaga**, que busca dar respuesta a los requerimientos para la orientación intuitiva de un público plural, tanto en los perfiles de discapacidad como de edades o lengua.

Para ello articula distintas herramientas y elementos de apoyo que, por lo que respecta al sistema de pictogramas, combina los símbolos internacionales con otros de nueva creación, además de la aplicación de psicología ambiental y la utilización de colores para estructurar el entorno a través de itinerarios marcados en el suelo y las paredes.

En este sentido resulta fundamental, desde nuestro punto de vista, avanzar en la consecución de la accesibilidad cognitiva en distintos entornos cumpliendo la ley y facilitando la inclusión de los beneficiarios de estas medidas, en un contexto de accesibilidad universal.

Para ello debemos esforzarnos en la coherencia entre las distintas experiencias para facilitar su utilidad y progreso, así como la transferencia de las prácticas a lo largo del territorio nacional.

3.6 Experiencia y antecedentes del programa.

Conocido el PEANA (Programa de Estructuración Ambiental en el Aula de Niños y Niñas con Autismo), elaborado en 1990 por CEPRI (Centro Concertado de Educación Especial), y tomándolo como referente, durante el curso de 1997/98 se elaboró un proyecto de Innovación pedagógica en nuestro Centro que consistía en adaptar y estructurar el entorno escolar mediante claves visuales que permitieran a nuestros alumnos:

- conocer el entorno próximo
- conocer a las personas y las funciones que desempeñan
- conocer las actividades y su orden de sucesión respetando rutinas de la vida diaria.

Por tanto el objetivo central del programa es el de facilitar el conocimiento y comprensión del entorno, personas y actividades más habituales, posibilitando el desenvolvimiento autónomo por el Centro, y el control de la conducta y la de los demás.

Para ello se diseñaron señalizadores para todas las dependencias del Colegio, permitiendo conocer las aulas, despachos, gabinetes de tratamientos y estancias en general a todas las personas que permanecen o acuden a nuestro Centro. Estos dan información mediante fotografías del grupo de alumnos del aula, pictogramas correspondientes a la fotografía, fotografía de las personas que trabajan en ella y palabra que corresponde a las mismas. Siempre partiendo de factores como:

- Asegurar la comprensión de los señalizadores para la mayoría de personas.
- Utilizar el SPC como sistema aumentativo y/ o alternativo de comunicación.
- Presentar tres representaciones gráficas distintas : foto, pictograma, palabra.
- Utilizar material duradero y estético.
- Colocación en las puertas a una altura visible para todos.

Algunos ejemplos de señalización en el Centro Educativo:



El programa abarca otros aspectos e incluye otros materiales que favorecen el acceso comprensivo al entorno e incluso traslada al ambiente familiar las necesidades de comunicación e información de los alumnos.

La experiencia sigue siendo muy positiva para nosotros como profesionales, porque propicia la participación de todos en el mismo principio e hilo conductor de nuestro trabajo y para nuestros alumnos en cuanto que los dota de competencias cognitivas, comunicativas, de anticipación - predicción y de acceso a entornos próximos. Sin embargo, el

Proyecto de Eliminación de Barreras Cognitivas para el Ayuntamiento permite dotar de las mismas competencias a un sector amplio, no sólo a las personas con discapacidad, que generalizan su sistema de comprensión a diferentes contextos de su vida, sino que también ayuda a personas con otras dificultades cognitivas en entornos de participación de la vida ciudadana.

En este sentido se plantea la posibilidad de ampliar su radio de acción e incorporar un modelo válido a otros entornos, desde otra perspectiva más amplia y de configuración universal para un diseño global.

4. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Partimos de un gran objetivo como es **el del logro de la máxima independencia personal y social de todas las personas que presenten problemas de cognición en entornos sociales**, proceda de donde proceda su dificultad.

A partir de aquí los objetivos específicos se organizan del siguiente modo:

- Eliminar barreras cognitivas en entornos públicos, mediante claves visuales adaptadas y accesibles al mayor número de población.
- Utilizar claves visuales que ayuden a comprender el espacio y a predecir posibles cambios en el entorno.
- Dar a conocer las posibilidades de integración y normalización de personas con dificultades en contextos normalizados.
- Evitar la sobrecarga de estímulos, dotando de recursos suficientes e imprescindibles para la adaptación a las exigencias socio-comunicativas existentes.
- Desarrollar capacidades de autodirección y autodeterminación en personas con dificultades.

5. CONTEXTO EN EL QUE SE LLEVARÁ A CABO Y CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN A LA QUE VA DIRIGIDO

Como ya hemos referido anteriormente, el edificio del Ayuntamiento de nuestra localidad debe ser accesible para todos los ciudadanos. Por ello, nuestro programa pretende facilitar el acceso y uso del mismo a las personas con dificultades.

Teniendo en cuenta la situación social que existe en nuestro país actualmente: presencia de grupos numerosos de inmigrantes de diferentes nacionalidades, que se incorporan a la vida social y laboral de nuestro entorno, conviene establecer y facilitar apoyos para ser entendidos y poder ellos también comprender su medio.

Por otra parte, insistimos en la necesidad de propiciar el desarrollo de la capacidad de autodeterminación e inclusión socio – laboral de personas con discapacidad intelectual y de aquellas con problemas visuales que les incapacita para la lectura.

Del mismo modo, aún existe un buen número de personas que tienen problemas de alfabetización y a las que un mínimo apoyo visual, de una imagen o un pictograma, les posibilita el desenvolvimiento completamente autónomo por el espacio.

El contexto es para el diseño de las instalaciones de un edificio público del Municipio, concretamente el Ayuntamiento de Campo de Criptana, cuya población es de alrededor de quince mil habitantes, de los que estudiaríamos distintos factores y esferas hacia los que va dirigido, serían los siguientes:

5.1. ESTUDIO de la población de Campo de Criptana.

Parece necesario consultar datos sobre la población de Campo de Criptana, para que a partir de ahí podamos establecer diferencias entre población – hombres y población – mujeres, pasando posteriormente a establecer clasificaciones relacionadas con las personas con bajo índice de alfabetización, con la población de inmigrantes y, finalmente, con las personas con discapacidad.

Estudio de la población inmigrante.

Actualmente en Campo de Criptana hay un total de 2.184 inmigrantes censados. Su lugar de procedencia corresponde a diferentes países, entre otros, hay una importante población de Rumania, concretamente 1797 personas, le sigue en número Marruecos con 298 personas y así hasta un total de 28 naciones.

Estudio de la población con discapacidad.

La población de personas con discapacidad que diariamente permanece en Campo de Criptana, distribuidas entre el Centro de Educación Especial, Centro de Día y Centro Ocupacional, es alrededor de 200.

Las necesidades de apoyo que presentan de acuerdo con las condiciones personales de discapacidad, hace pensar que requieren de ayudas para interpretar el entorno, para desenvolverse con capacidad de autodeterminación en espacios ajenos a su ámbito habitual, por ello un edificio institucional como el Ayuntamiento, que es frecuentado para conseguir determinados documentos o resolver cualquier asunto cotidiano, debe eliminar barreras de toda índole, por supuesto las cognitivas, en definitiva tiene que ser accesible para todas las personas.

Estudio de la población con bajo índice de alfabetización.

Finalmente queremos reflejar el tipo de población atendiendo a criterios de formación y alfabetización, pudiendo comprobar que hay un importante número de personas que sólo tienen estudios Primarios, elevándose especialmente al sector de mujeres. También hay que tener en cuenta el dato de personas que sólo poseen el título de certificado de escolarización, lo que supone no haber superado los contenidos de Primaria y por lo tanto su formación es escasa, o atiende a un nivel bajo.

El dato realmente destacable para el proyecto que nos ocupa es el número de personas que no saben leer, un total de 793 mujeres y 797 hombres, sumados a las 1700 personas, aproximadamente, que estuvieron escolarizados, pero que no obtuvieron título de Primaria, observamos que la tasa es alta en cuanto a la necesidad de apoyos para la posible lectura y comprensión de un entorno como este edificio institucional, que tan frecuentado es para el uso cotidiano de los ciudadanos.

Hemos recopilado también información sobre la formación universitaria, tanto de licenciaturas como diplomaturas, así como la de las personas con estudios de grado medio.

6. METODOLOGÍA. DISEÑO DEL PROGRAMA

6.1. Estudio detallado del entorno.

Partimos de un estudio del edificio para tomar decisiones acerca de la conveniencia de establecer un modelo donde se incorpore el pictograma, la fotografía y el texto para definir el espacio, las personas y las funciones que desempeñan.

La situación actual del Ayuntamiento de Campo de Criptana es la de un edificio nuevo, edificado sobre el terreno y extensión del antiguo, pero con el estudio actualizado de los edificios públicos funcionales.

Tiene una planta rectangular de gran extensión en la que se enmarca un óvalo central hueco que comunica todas las plantas del edificio. Son un total de cinco plantas: sótano, planta baja, primera planta, segunda planta y tercera planta.

En cada planta los diferentes despachos y departamentos se distribuyen en torno al óvalo descrito. Cada uno está señalado por un cartel rectangular de metacrilato que incluye el texto que informa del departamento y el logotipo de Campo de Criptana.

A la entrada del edificio hay un monolito que informa (texto escrito) de cada planta del edificio con sus respectivas estancias. Es el siguiente:

A partir de este modelo se plantea la posible adaptación al mismo para facilitar la comprensión del entorno.

6.2. Primera propuesta

La primera propuesta que realizamos a la corporación municipal es la de incorporar al formato de cada despacho una señalización con pictogramas alusivos a la actividad que allí se desarrolla y fotografías de las personas que ejercen esa actividad.

Los criterios que tenemos en cuenta para el diseño son:

- Incorporar al modelo la nueva estructura adaptada a las medidas, colores y materiales existentes.
- Elaborar pictogramas partiendo del PECAS, (SPC y BOARDMAKER)

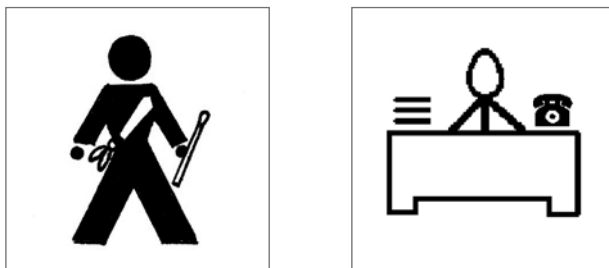


- Realizar fotografías del personal trabajador del Ayuntamiento teniendo en cuenta que la definición de la foto sea clara, sin imágenes que distraigan la principal y que proporcione proximidad de la persona (emisor) al receptor.
- En el caso de despachos utilizados por muchas personas o grupos, proponemos la fotografía de la estancia como referencia al lugar donde dirigirse.

Posteriormente comenzamos con la selección y elaboración de pictogramas, partiendo de los iconos pertenecientes a las bibliotecas del SPC y del BOARDMAKER y empezamos a adaptar todos los pictogramas que necesitamos sin modificar en lo posible el original.

Por otro lado, surge la necesidad de crear algunos de los pictogramas, ya que no existe referencia en estos sistemas (más dedicados al ámbito educativo) a ciertas funciones que se desempeñan en el Ayuntamiento. Para ello, tomamos como referencia los modelos de señales informativas del código de circulación, de los edificios de uso público (aeropuertos, cafeterías, centros sanitarios...), en definitiva señales que puedan adquirir, si no lo son, carácter universal.

En cuanto a la morfología de los pictogramas, debemos señalar que, en ocasiones, utilizamos un doble dibujo en un solo símbolo, para facilitar la comprensión del mismo, pudiendo aportar significado desde la identificación del espacio con la actividad que en él se realiza, por ejemplo había que diferenciar entre Alcaldía como antesala del despacho del Alcalde:



En cuanto al modelo de cartelería, nuestro modelo debe ser abierto, ya que debe tener en cuenta criterios estéticos (integración en el entorno), incorporación de logotipos institucionales y colores corporativos y otras variables.

Respecto del primer criterio que se marcó: “Incorporar al modelo la nueva estructura adaptada a las medidas, colores y materiales existentes”, se decide modificarlo a instancias de la empresa que había diseñado las señales e indicadores primeros en el Ayuntamiento. Parece recomendable hacer un cartel único donde incluir el emblema corporativo, el texto, el pictograma y la fotografía, debiendo para ello cambiar toda la cartelería.



6.3. Incorporación de la figura del diseñador gráfico.

Una vez concluida la primera parte del Proyecto de identificación de espacios para la incorporación de referentes pictográficos en las dependencias del Ayuntamiento de Campo de Criptana, se adaptaron, como ya hemos indicado, los modelos tomando como punto de partida sistemas de comunicación SPC y Boardmaker, elaborando un total de 27 pictogramas necesarios para cada una de las instalaciones. Ultimada esta fase se pasa a valorar la posibilidad de universalizar el modelo, incorporando la figura del Diseñador Gráfico, para lo que se inicia un proceso de investigación que abarca los siguientes aspectos.

Estudio y búsqueda de señales universales como posibles referentes.

De acuerdo con el diseñador gráfico, iniciamos el proceso de búsqueda de pictogramas que sean reconocidos de forma generalizada en diferentes espacios públicos, contrastando y valorando la posibilidad de ser incorporados al Ayuntamiento.

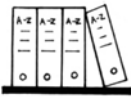
Nos encontramos, una vez más, con la dificultad de que apenas existen, es decir que las necesidades de identificar espacios asociados a profesiones y actividades propias de la institución municipal no se ha contemplado en ningún otro lugar, como detección de carencia o prioridad para adaptar el espacio eliminando barreras en su comprensión.

Algunos pictogramas que tomamos como válidos son el de la Policía o los relacionados con los aseos, señalización común y universalizada en cualquier espacio. Sin embargo, no encontramos referencias para el resto de despachos como intervención o interventor, jefe de contratación, comisiones municipales en general, salón de plenos... así hasta completar los 27 que se necesitan. Por todo ello, confirmamos la necesidad de mantener el modelo que se planteó en un principio, basado en nuestro sistema de comunicación: SPC y Boardmaker.

A continuación, se empieza el proceso de definición de los referentes pictográficos, asociado a la explicación del espacio y la actividad, como decimos, partiendo de los dibujos que adaptamos e inventamos desde el comienzo de este proyecto.

Definición de los referentes.

Se comienza un estudio de los espacios del Ayuntamiento valorando las personas que los ocupan y las actividades que en ellos se llevan a cabo, a partir de ahí se concretan los pictogramas que habíamos elaborado para cada dependencia y se especifica si realmente definen el espacio y la actividad. Uno a uno se detallan y el resultado es el siguiente:

REFERENTE	PICTOGRAMA
ARCHIVO Ubicado en el sótano. Habitación que guarda documentos desde principios del siglo pasado.	

<p>VESTUARIO POLICIA Espacio pequeño con taquillas donde se guardan los uniformes del personal del servicio.</p>	
<p>SERVICIO CONTRA INCENDIOS Habitación/Almacén donde se encuentran los equipos necesarios en caso de urgencia o fuego (extintores, máscaras, mantas...)</p>	
<p>CUARTO ELÉCTRICO Cuadros eléctricos de todo el edificio y lo necesario para su mantenimiento.</p>	
<p>SALA DE JUNTAS Habitación polivalente, utilizada para reuniones de todo tipo. De grandes dimensiones. Tiene una mesa grande circular con sillones alrededor.</p>	
<p>POLICIA Despacho donde está ubicado el servicio de la policía local.</p>	
<p>ALCALDE (despacho del alcalde)</p>	
<p>ALCALDÍA Antesala al despacho del alcalde. Aquí trabajan dos secretarías.</p>	
<p>SALA DE CONCEJALES Sala de juntas para un grupo reducido. Mesa rectangular alargada con sillones alrededor.</p>	
<p>SECRETARÍA Despacho de la secretaria del ayuntamiento. Se encarga de recoger, registrar y dar curso a todos los documentos que entran y salen del edificio.</p>	
<p>JEFE DE CONTRATACIÓN Despacho del "jefe de personal del ayuntamiento" trata las cuestiones laborales del personal que trabaja tanto para el ayuntamiento como para todos los organismos que dependen de él.</p>	

INTERVENTOR

Despacho de la persona que gestiona la contabilidad del ayuntamiento. Es un papel de control y gestión más que de manejo de dinero.



TESORERIA

Despacho de la persona que hace efectivos los pagos e ingresos del ayuntamiento. Es quien, siguiendo las indicaciones del anterior, "controla la caja".



JEFE DE RENTAS

Despacho de la persona responsable de todo lo referente a impuestos y rentas municipales (emisión de recibos, contribución, impuestos por servicios...)



SALA DE PLENOS

Sala donde se realizan los plenos municipales. Mesa semicircular con sillones alrededor y con banderas al fondo y sillas para el público asistente a los plenos



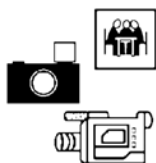
COMISIÓN DE FIESTAS

Espacio reservado para el trabajo de esta comisión. Mesa de trabajo con sillas y material (cabezudos, material ornamental para balcones y escenarios, decorados...)



GABINETE Prensa

Despacho de la persona encargada de supervisar el protocolo con los medios de comunicación y gestionar las ruedas de prensa y comunicados oficiales por parte del ayuntamiento.



SALA DE Prensa

Sala grande con publicidad al fondo y micrófonos y con sillas de frente para el público, pensada para emitir ruedas de prensa y comunicados.



TENIENTE ALCALDE





Despacho de la persona que sustituye al alcalde con pleno poder en su ausencia.



JUZGADO DE PAZ

Despacho del juez de paz, que tiene una antesala con dos secretarías y al fondo el despacho del juez



<p>APAREJADOR Despacho del supervisor de las obras municipales Dentro del espacio: Urbanismo, obras y medio ambiente</p>	
<p>INGENIERO Despacho del supervisor de los proyectos municipales (urbanísticos y rurales) Dentro del espacio: Urbanismo, obras y medio ambiente</p>	
<p>URBANISMO, OBRAS Y MEDIO AMBIENTE Espacio amplio que contiene los despachos del aparejador, el ingeniero y el técnico de urbanismo, además de una secretaria</p>	
<p>TECNICO DE URBANISMO Despacho de la persona encargada de supervisar todo lo relacionado con el buen estado de la vía pública: señalización, gestión del tráfico... Dentro del espacio: Urbanismo, obras y medio ambiente.</p>	

6.4. Evaluación y testeo de pictogramas:

Selección de grupos de testeo/evaluación.

Se determina que el grupo de personas con discapacidad lo compondrán un total de 37, en edades comprendidas entre 16 y 24 años. Las dificultades que presentan para la comprensión son diversas, incluso algunos tienen lenguaje oral y escrito, pero otros se apoyan en signos y otros modelos alternativos para la comunicación, por tanto la población seleccionada es heterogénea, sí hay que decir que ninguno de ellos requiere necesidades de apoyo generalizado.

Por otra parte, se contempla un grupo para evaluar, de número similar entre la población mayor de 55 años, siguiendo el criterio de “bajo índice de alfabetización” Igualmente, se realiza el testeo con la población inmigrante y con estudiantes de “población ordinaria”, de edades comprendidas entre los 17 y 18 años.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
Nº	EDAD	OBSERVACIONES
33	17-24	Diferentes Necesidades de Apoyo Extenso/generalizado a Intermitente
PERSONAS INMIGRANTES		
14	14-30	País origen: Marruecos
5	25-30	País origen: Rumanía

PERSONAS MAYORES CON BAJO ÍNDICE DE ALFABETIZACIÓN

20 +65

POBLACIÓN ORDINARIA

30 13-26 Estudiantes

TOTAL

102

Preevaluación.

Tras observar las dificultades encontradas para establecer modelos comprensivos y comprensibles dada la falta de referentes, creímos necesario avanzar en una investigación precisa, estableciendo métodos de testeo delimitados en tiempo y fase, evitando en lo posible el error. Para ello se inicia un proceso de Preevaluación, en el que se administra una muestra de 7 pictogramas seleccionados al azar sin relación con el edificio que tenemos que señalar, y, a su vez, se seleccionan sus referentes en el modelo SPC y Boardmaker.

Se realizan fichas individuales con los 7 pictogramas universales y los 7 dibujos Boardmaker como referentes. Ejemplos de esas fichas son:

Fecha..... N°..... Edad Sexo

Habla Conceptos matemáticos básicos

Apoyos que ha necesitado
.....
.....



¿Qué es?

Fecha..... N°..... Edad Sexo

Habla Conceptos matemáticos básicos

Apoyos que ha necesitado

.....

.....

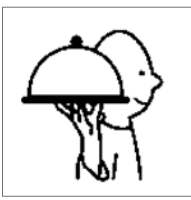


¿Qué es?

Observamos que ante la pregunta “¿Qué es?”, tienden a definir objetos y obvian una posible actividad o información que pueda aportar acción. Aun así, se continúa la muestra sin prestar apoyos, para volver a retomar otra evaluación contextualizando los pictogramas y dibujos, aportando información previa a la presentación de la imagen.



Se comienzan a elaborar nuevos modelos de testeo, facilitando la tarea y estableciendo un nuevo modelo de registro. Elegimos 6 pictogramas diferentes de carácter universal con otros 6 referentes de dibujos Boardmaker.

Realizamos tarjetas con cada pictograma y dibujo y se van mostrando individualmente, registrando la respuesta en un modelo de registro común para todos. Algunos de los seleccionados son:



Los resultados de esta muestra indican los siguientes datos:

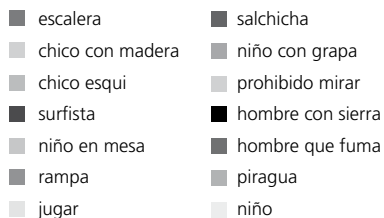
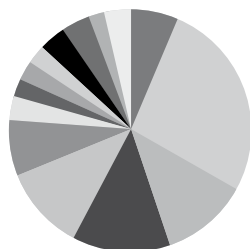
REFERENTE: ESCALERA MECÁNICA

	DIBUJO	PICTOGRAMA
		
RESPUESTAS CORRECTAS	10	24
%	27.7 %	66.6 %

Registro de respuestas:

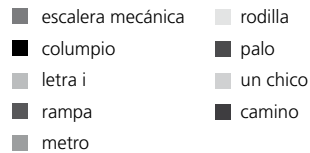
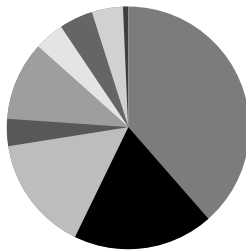
Dibujo

Escalera mecánica	10	27.7%
Chico con madera	4	11.1%
Chico con esquí/ patín	4	11,1%
Niño haciendo surf	4	11,1%
Niño en una mesa	3	8.3%
rampa	1	2,7%
Jugar	1	2,7%
salchicha	1	2,7%
Niño con grapa	1	2,7%
Prohibido mirar	1	2,7%
Hombre con sierra	1	2,7%
Hombre que fuma	1	2,7%
piragua	1	2,7%
niño	2	5.5%



Pictograma

Escalera mecánica	24	66.6 %
columpio	2	5.5%
Letra "i"	3	8.3%
rampa	1	2.7%
Metro	1	2.7%
rodilla	1	2.7%
palo	1	2.7%
Un chico	1	2.7%
camino	1	2.7%



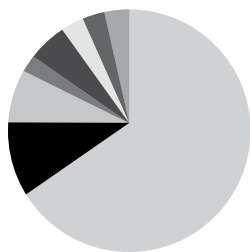
REFERENTE: CAMARERO

	DIBUJO	PICTOGRAMA
RESPUESTAS CORRECTAS	23	30
%	63.3%	83.3%

Registro de respuestas:

Dibujo

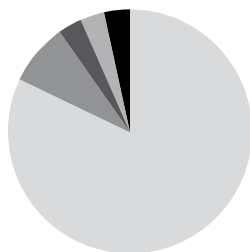
Camarero	23	63.3%
Restaurante/bar	4	11.1%
Cumpleaños	3	8.3%
Servir comida	2	5.5%
semaforo	1	2.7%
Lleva queso	1	2.7%
Hombre con gorro	1	2.7%
Chico con tirachinas	1	2.7%



- Camarero
- Restaurante
- Un cumpleaños
- Semáforo
- Servir comida
- Lleva queso
- Un hombre con gorro
- Chico con tirachinas



Pictograma

camarero	30	83.3%
Restaurante/bar	3	8.3%
Un señor	1	2.7%
Un enfermero	1	2.7%
Chico con cuadrado	1	2.7%



- Camarero
- Restaurante
- Un señor
- Enfermero
- Chico con cuadrado

REFERENTE: FÚTBOL.

	DIBUJO	PICTOGRAMA
		
RESPUESTAS CORRECTAS	13	20
%	38 %	55,5 %

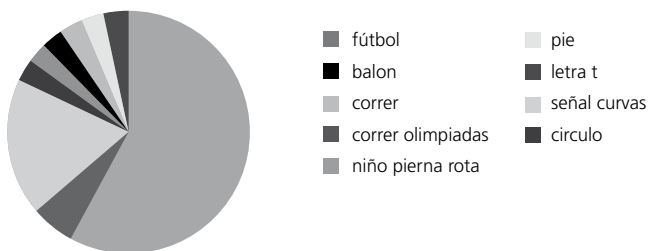
Registro de respuestas:

Dibujo

fútbol	13	38%
Patada balón	11	30.5%
balón	4	11,1%
Pierna/balón	4	11,1%
futbolista	1	2,7%
Niño jugando	1	2,7%
gol	1	2,7%

Pictograma

fútbol	20	55,5 %
correr	7	19.4%
balón	2	5.5%
Correr olimpiadas	1	2.7%
niño con pierna rota	1	2.7%
pie	1	2.7%
Letra t	1	2.7%
Señal curvas	1	2.7%
circulo	1	2.7%



A la vez que se evaluaba lo definido anteriormente, se estableció un sistema de identificación de pictogramas desde la posibilidad de que las personas evaluadas lo dibujaran. Una vez descrita la actividad que desempeñaba el Alcalde o el Tesorero o lo que se hace en una Comisión de Fiestas o en una sesión plenaria, etc..., pasaban a su interpretación a partir de la representación con el dibujo. Pretendemos a partir de esta producción extraer detalles que puedan ser relevantes para incorporar a los diseños definitivos, valorando las aportaciones como ejemplo de lo que se puede ver e interpretar, teniendo en cuenta la reiterada y coincidente repetición de determinada simbología, por ejemplo es frecuente que se represente a un Alcalde con medallas y banda, o al tesorero con maletas y bolsas de dinero, etc.

7. MÉTODO DE EVALUACIÓN PARA EL DISEÑO DE PICTOGRAMAS UNIVERSALES.

7.1. Preselección

Se seleccionan pictogramas ya diseñados para cada uno de los referentes sobre los que se va a trabajar. Para ello se recurre a documentación sobre el tema.

Del material recopilado se realiza una selección para quedarse con un número no superior a seis formalizaciones por referente.

Se unifican gráficamente los pictogramas seleccionados, se igualan de tamaño óptico y se enmarcan por medio de una leve cartela o recuadro que los individualice.

Los criterios para la selección no tendrán en cuenta cuestiones puramente formales (calidad del dibujo, desproporciones, irregularidades de escala, empaste visual, etc.), se trata de seleccionar formalizaciones para los posteriores testeos (especialmente el test de Comprensión).



7.2. Producción

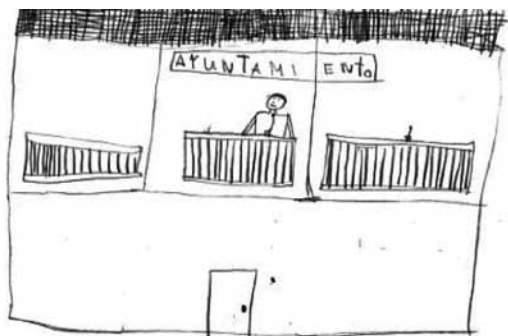
El objetivo de este método es el acopio y análisis de variaciones gráficas para cada uno de los referentes a estudiar.

Permite recoger soluciones diferentes y su grado de frecuencia para los conceptos implícitos en los referentes.

El grupo de evaluación deberá ser mayor de edad, de ambos sexos y con niveles cognitivos lo más homogéneos posibles (a determinar por el equipo especialista).

Se suministran fichas con el referente rotulado y un espacio cuadrado suficiente para que puedan dibujar. El formato será Din-A5 vertical para evitar el horror vacui que un formato superior suele producir en personas no diestras en el dibujo.

Según el número de participantes se establece un criterio de contabilización de variaciones gráficas similares, pudiendo ser porcentual o numérico.



7.3. Comprensión

Este método permite determinar el nivel porcentual de comprensión de cada pictograma evaluado.

Proporciona al equipo evaluador un repertorio de soluciones gráficas pertinentes, independientemente del grado de acabado de los dibujos testados.

La Norma ISO para este método, recomienda un abanico de edades, del grupo de evaluación, comprendidas entre 15 y 30 años, y un re-muestreo para personas mayores de 50 años.

La evaluación se realiza con muestras impresas que contienen el pictograma a valorar, una pregunta que haga referencia a su significado (¿Qué lugar del edificio indica este dibujo? ¿A qué actividad se refiere este dibujo? ...) y finalmente un espacio para la respuesta debidamente delimitado.

El procedimiento consiste en facilitar fichas, encuadradas por referente.

Estos cuadernos contendrán cada una de las variables seleccionadas. Las fichas deben estar ordenadas aleatoriamente y los cuadernos numerados correlativamente para poder identificarlos.

Según la ISO 9186-2001, las respuestas acertadas deberán ser superiores al 66% para que un pictograma pueda ser aceptado.

Puede resultar que varias soluciones para un mismo referente sean identificadas correctamente por parte del grupo evaluador. En ese caso se puede aplicar a las mismas otro test o dejar al equipo evaluador la decisión final.

Es un método muy sencillo de aplicar y permite afinar los resultados del método anterior (M. de Comprensibilidad).




En el caso de que un pictograma consiga una aceptación del 87% se puede considerar como único método de evaluación a aplicar (ISO 9186-2001).

Si se utiliza como método inicial sesgará cualquier otro método posterior, por ello se aplicará a un grupo que únicamente aborde este test.




Se utilizan los mismos pictogramas aplicados en el Método de Comprensión, lo que permite cruzar los datos de comprensión obtenidos con ambos métodos.

Los resultados obtenidos con tres de los grupos de muestra hasta el momento, son los siguientes:




REFERENTE: SALA DE REUNIONES

			
CORRECTAS	12	53	29
%	19.04%	84.12%	46.03%

REFERENTE: ALCALDE

			
CORRECTAS	33	38	27
%	52.3%	60.3%	42.8 %

REFERENTE: TESORERO

			
CORRECTAS	47	34	47
%	74.6%	53.96%	74.6%

REFERENTE: COMISIÓN FIESTAS



CORRECTAS	46	28	17
%	73.01%	44.4%	26.9%

REFERENTE: SECRETARÍA



CORRECTAS	47	43	53
%	74.6%	68.2%	84.12%

REFERENTE: SALA DE PRENSA



CORRECTAS	49	45	45
%	77.7%	71.42%	71.42%

REFERENTE: SALA PLENOS



CORRECTAS	21	81	62
%	21.8%	84.3%	64.5%

REFERENTE: ARCHIVO



CORRECTAS	67	9	69
%	63.5%	9.3%	71.8%

REFERENTE: JEFE DE CONTRATACION



CORRECTAS	23	61	16
%	23.9%	63.5%	16.6%

REFERENTE: SERVICIO CONTRA INCENDIOS



CORRECTAS	57	81	80
%	59.3%	84.3%	83.3%

REFERENTE: INTERVENTOR



CORRECTAS	68	0	0
%	70.8%	0%	0%

REFERENTE: JUEZ DE PAZ



CORRECTAS	13	32	25	63
%	13.5%	33.3%	26.04%	65.6%

REFERENTE: URBANISMO, OBRAS Y MEDIO AMBIENTE



CORRECTAS	65	58	18
%	67.7%	60.4%	18.7%

REFERENTE: VESTUARIO DE POLICÍA



CORRECTAS	72	70	
%	75%	72.9%	%

REFERENTE: SALA DE CONCEJALES



CORRECTAS	68		
%	70.8%	%	%

REFERENTE: TENIENTE ALCALDE



CORRECTAS	54		
%	56.25%	%	%

REFERENTE: SECRETARIA.



CORRECTAS	30	20
%	31.25%	30.3%

Estimación de la comprensibilidad.

Para aquellos casos en los que el número total de respuestas correctas tengan porcentajes similares, este método permite afinar los resultados del método anterior

- Se plantean las tres variantes juntas, y la muestra tendrá que seleccionar el que se considere que representa mejor, descartando las otras dos.

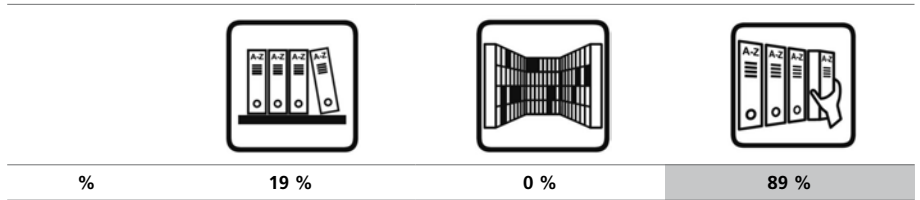
En el caso de que un pictograma consiga una aceptación del 87% se puede considerar como único método de evaluación a aplicar (ISO 9186-2001).

EJEMPLOS REFERENTES SOMETIDOS AL METODO DE ESTIMACIÓN DE LA COMPRENSIBILIDAD:

REFERENTE: SERVICIO CONTRA INCENDIOS



REFERENTE: ARCHIVO



8. DOSSIER DE PICTOGRAMAS UNIVERSALES.

ALCALDE



ALCALDÍA



ARCHIVO



ATENCIÓN AL CIUDADANO



CONCEJAL DE OBRAS, URBANISMO Y
MEDIO AMBIENTE



COMISIÓN
DE FESTEJOS



GABINETE DE PRENSA



INTERVENCIÓN



INTERVENTOR



JEFE DE CONTRATACIÓN



JEFE DE RENTAS



JEFE DE POLICÍA



JUEZ DE PAZ



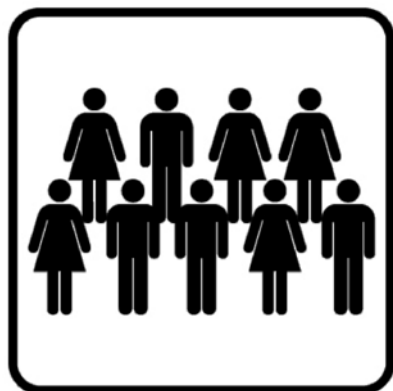
OBRAS, URBANISMO Y MEDIO AMBIENTE



POLICÍA



RECURSOS HUMANOS



RENTAS Y RECURSOS HUMANOS



SALA DE CONCEJALES



SALA DE PLENOS



SALA DE PRENSA



SALA DE REUNIONES



SALA DE TELECOMUNICACIONES



SECRETARIA



SECRETARÍA



TENIENTE ALCALDE



TESORERO



VESTUARIO DE POLICÍA



DIRECTORIO

3



PISO TERCERO

Sala de prensa



Juzgado de Paz



Obras, Urbanismo
y Medio Ambiente

2



PISO SEGUNDO
Teniente de alcalde



Gabinete de prensa



Sala de concejales



Grupo Popular



Grupo Socialista



Concejalía de Obras
y Medio Ambiente

1



PISO PRIMERO

Alcaldía



Sala de plenos



Secretaría



Tesorería



Intervención



Contratación

0



PISO BAJO

OMIC



Rentas



Jefe de policía



Recursos humanos



Centro de la mujer



Atención al ciudadano

-1



SÓTANO

Archivo

Comisión de fiestas

Memoria

Proyectos
Plan de Urbanismo
Cambio de uso
Plan de Ordenación
Urbanística

Proyectos
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo
Urbanismo, Urbanismo

Proyectos
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo

Proyectos
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo
Urbanismo

Proyectos
Urbanismo
Urbanismo

El Diseño del Directorio, se ha visto modificado también, teniendo en cuenta para la distribución de su contenido, colores y tamaños los criterios marcados por la legislación a la que antes hacíamos referencia.

Los marcadores más relevantes son:

- Ubicación del directorio en una localización visible, justo en la entrada del edificio.
- Organización de las plantas siguiendo los criterios de Wayfinding (el piso más bajo en la parte inferior).
- Incorporación de los pictogramas de las salas más frecuentadas por los visitantes en cada una de las plantas.
- Incorporación del texto en Braille.

9. DISEÑO DE LOS SOPORTES

Una vez definidos los pictogramas destinados a señalar cada una de las dependencias del Ayuntamiento, pasamos al diseño de los carteles. Para ello tomamos como referencia siempre siguiendo las indicaciones de nuestro Diseñador Gráfico, la Normativa de Accesibilidad para la rotulación, UNE 170.002/ 2009, que establece como directrices generales:

- Presentación de información básica y con símbolos sencillos
- Eliminar ruido de los carteles (toda aquella información extra, puede hacer que distraiga el mensaje)
- Por lo tanto, realizamos un estudio pormenorizado de todos aquellos elementos del cartel para poder tomar decisiones

Texto:

Seleccionamos una tipografía “accesible” de “palo seco” y con un tamaño adecuado a las distancias a las que deben ser leídas, teniendo en cuenta los metros cuadrados del edificio. Estas deben ser de 30 a 40 mm.

Maquetación del Cartel

En este sentido, se ha tenido en cuenta:

- Texto arriba y en el centro.
- Ubicación pictograma y fotografía
- Recomendación de incorporar fotografía de la persona que está dentro de la estancia, si es posible, desempeñando la función que le ocupa.
- En el caso de salas y espacios comunes, con la actividad que habitualmente se desempeña en su interior.
- El Tamaño de estos elementos, adecuado también a las distancias que manejamos en las dependencias municipales.

Material del cartel y Contraste cromático:

- Como las paredes del Ayuntamiento están pintadas con un tono claro, utilizamos para los carteles un fondo oscuro, que corresponde con el PANTONE utilizado por el Ayuntamiento para su imagen corporativa y la impresión de texto y pictogramas en blanco.

Tras realizar varias pruebas con el PANTONE anterior, concluimos que el color seleccionado no era el adecuado, ya que cobraba demasiado protagonismo en el cartel, restando importancia a la información que transmite el pictograma y la fotografía, que, además se veía contaminada por el efecto visual del fondo rojo.



Decidimos, por tanto, tomar como referencia otro de los PANTONES del Ayuntamiento, esta vez, correspondiente a un color azul.



Incorporación de BRAILLE:

Insistimos en que el objetivo del proyecto es que cumpla criterios de diseño para todos, para hacer la información accesible a todos los colectivos, por supuesto a las personas con algún tipo de discapacidad visual, por lo que hemos incorporado pegatinas con material en relieve para poder ser leídos a través del Braille, de esta forma incorporamos la información áptica y visual simultáneamente. Etiquetas facilitadas por el "Servicio de etiquetas Braille de la Once".

Ubicación de los carteles.

Éstos se han colocado a una altura apropiada y a un lado o a otro de la puerta para que el acceso a la información sea lo más facilitador e intuitivo posible, siguiendo los criterios establecidos en cuanto a:

- Barrido ergonómico 90- 175cmt, correspondiente a la altura de los ojos
- Homogeneidad de criterios en el edificio: mismo tamaño, misma tipografía, ubicación...

10. IMPACTO Y DIFUSION DEL PROYECTO

- El trabajo fue reconocido como Buena Práctica en las últimas Jornadas de Buenas Prácticas de FEAPS: “Cada persona un compromiso”, llevadas a cabo en Noviembre de 2008 en las Palmas de Gran Canaria.
- Publicación de la Buena Práctica en la IV edición “CADA PERSONA UN COMPROMISO”, de FEAPS.
- Selección como ponencia en las VII Jornadas Científicas en la Universidad de Salamanca, organizadas por el INICO en Marzo de 2009.
- Selección como experiencia para comunicar en las I JORNADAS DE ACCESIBILIDAD COGNITIVA de la Fundación ONCE, celebradas en Mayo de 2009.
- Publicación en el documento sobre “Accesibilidad y capacidades cognitivas” publicado por Technosite y la Fundación ONCE.
- Selección como experiencia para comunicar en el Seminario de Trabajo en la Universidad Europea de Madrid sobre Diseño para Todos en Junio de 2009.
- Publicación del Libro blanco para la elaboración de directrices para el currículo del Plan Bolonia.
- Presentación y Publicación del Proyecto como “Proyecto Fin de Máster” en la novena promoción de máster de “Integración de personas con discapacidad. Calidad de Vida” en la Universidad de Salamanca.
- Presentación en el Congreso Internacional de Accesibilidad en Málaga.
- Proyecto finalista de la Fundación Conecta.
- Presentación en las I Jornadas de Accesibilidad de Campo de Criptana, en Abril de 2010.
- Conferencia en el Salón de la Discapacidad, CAPACITALIA, en Ciudad Real en Octubre de 2010.
- VIII Jornadas Científicas de Salamanca, organizadas por el INICO, en Marzo de 2012.



11. CONCLUSIONES

La incorporación del PROYECTO DE ELIMINACIÓN DE BARRERAS COGNITIVAS al Plan de Accesibilidad Global del Municipio de Campo de Criptana, llegando a ser considerado por la ONCE como Proyecto de Investigación, hizo modificar los planteamientos iniciales y ampliar los objetivos previstos.

La misión ahora consiste en dar un carácter global al mismo, por tanto, se trata de establecer criterios para un diseño integral, universal, que pueda generalizarse a cualquier Municipio, que llegue a ser reconocido en cualquier parte. También se añade un aspecto de mayor extensión, puede servir para un grupo de población más amplio, se considera útil para inmigrantes y para personas con bajo índice de alfabetización.

Teniendo en cuenta que es un proyecto pionero en la señalización para eliminar Barreras Cognitivas, constatamos que no existen experiencias similares que nos puedan servir de referentes como punto de partida, esto dificulta el proceso de documentación, pero supone un reto, en tanto que requiere el estudio detallado de cada uno de los pasos que se van dando y la toma de decisiones debe hacerse con la cautela necesaria para avanzar hacia criterios universales y certeros en cuanto a la funcionalidad que puedan llegar a tener.

El proceso de universalización de todos los pictogramas, que señalan cada una de las dependencias del Ayuntamiento, puede ser **extrapolable a cualquier Ayuntamiento de cualquier municipio.**

El grado de satisfacción del equipo de trabajo es muy bueno, porque consideramos que abre un camino nuevo hacia la eliminación de barreras de comprensión, algo aún poco estimado en este mundo de la accesibilidad. Queda mucho camino por andar, pero las expectativas son altas y suponen el establecimiento de pasos para mejorar la calidad de vida de quien más lo necesita.

12. BIBLIOGRAFÍA

BAKER, P. and FRASER, J. (2004): *Sign Design Guide a guide to inclusive signage*. JMU and the Sign Design Society.

BAUER, E.K. / MAYER, D : *Orientation y identity. Portaits of international way finding systems*.

BENSE, M. Y. WALTHER (1975): *La semiótica, guía alfabética*. Editorial Anagrama, Barcelona

CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID (Marzo 2007); Artículo: *La Experiencia de Empleo con Apoyo desarrollada por la Consejería para el VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo*.

CONTITUCIÓN ESPAÑOLA

DEPARTAMENTO DE ESTADÍSTICA DEL AYUNTAMIENTO DE CAMPO DE CRIPTANA.

GUIRAUD, P (1974): *La Semiología*. Revista S. XXI Argentina Editores S.A. Buenos Aires.

INSTITUTO DE ESTUDIOS DE ADMINISTRACIÓN LOCAL (1973): *Enfoque Antropológico del uso del espacio*. Revista S. XXI. Méjico Editores.

JOHN VANDERLOO (2008): *Sing – Design*

KRAMPEN, M (1965): *Signs and Symbols in Graphic Comunication*. Design Quater Terly, N° 62.

MAYER – JOHNSON, Inc. (2003): Boardmaker.

NEVILLE STOTT(2006): *Comisión de Derechos de incapacidad Disability Rights*.

NORMATIVA Y LEGISLACIÓN SOBRE ACCESIBILIDAD Y OTROS ÁMBITOS.

REY MATO, N. (Marzo 2007) (Asociación BATA): Artículo: *Servicio de Empleo para personas con Trastornos del Espectro Autista para el VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo*.

RODRIGO MORA (2001): *Legibilidad en la señalización: Wayfinding en la arquitectura*.

ROMSKI, M.A., SEVCIK, R.A. (2005): *Augmentative Communication and Early Intervention. Myths and Realities*. Ed. Lippincott Williams & Wilkins, Inc. Infants & young Children. Vol 18, N° 3, pp. 174-185.

SOTILLO MÉNDEZ, M.: Artículo: *Propuesta de un Modelo Interpretativo del lenguaje en alteraciones del desarrollo. Sistemas Alternativos de Comunicación*. Ed. Trotta.

TAMARIT, J., DE DIOS, J., DOMÍNGUEZ, S., ESCRIBANO, L. (1990)_Peana. Madrid. Cepri.

TAMARIT, J., MORENO, J. (1998): *Entornos Psicológicamente Comprensibles para todos para el Curso; Sistemas Alternativos de Comunicación F2006/01640903 en Campo de Criptana (Marzo 2007)*

UNE ISO 9999 (31 de Marzo de 2008)

VARIOS AUTORES (2006): *Manual de accesibilidad global para la Formación*. Ed. AENOR en colaboración con Fundación ONCE.

VARIOS AUTORES (1998): *Proyecto de Innovación Educativa: Programa de Estructuración mediante Claves Ambientales*. C.C.E.E. "Mª Auxiliadora".

VARIOS: S.P.C. :*Simbolos Pictográficos para la Comunicación no Verbal*

VARIOS. U.D.S. (2006). Educación: *El código ético F.E.A.P.S. en la Educación (Borrador)*.

Campo de Criptana, Diciembre de 2011

2º Premio de Innovación

EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL COMO PALANCA DE CAMBIO HACIA LA INCLUSIÓN

IRENE LÓPEZ FRANCO

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	
Resumen/Abstract	345
I. Justificación del proyecto	347
II. Objetivos	348
III. Contenidos del proyecto	348

BLOQUE 1: CONCEPTUALIZACIÓN

1. Historia de la educación de las personas con discapacidad intelectual. Evolución conceptual	
1.1. Evolución de la educación especial	351
1.2. Marco legislativo en España	357
1.3. El concepto de discapacidad intelectual en España	358
2. Fundamentación de la atención educativa a las personas con discapacidad	
2.1 La atención educativa de las personas con discapacidad fundamentada en los derechos humanos	360
2.2 Calidad de vida y educación inclusiva	362
2.2.1. Calidad de vida	362
2.2.1.1 Dimensiones a trabajar	366
2.2.1.2 Indicadores principales en cada dimensión	368
2.3 Planificación centrada en la persona	369
3. La Educación Inclusiva	
3.1. De la integración a la Educación Inclusiva	371
3.2. Concepto de educación inclusiva	372
3.3. Integración e inclusión: diferencias de base	374
3.4. Características de la Educación Inclusiva	377
3.5. Principios y valores de la Educación Inclusiva	378
4. Reflexión final	380

BLOQUE 2: HACIA LA INCLUSIÓN REAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Descripción del contexto	381
1.1. El entorno	381
1.2 Tipología del alumnado	381
1.3 Filosofía del centro	382
1.4 Organización	382
1.5 Línea metodológica	384
1.6 Recursos personales	385
1.7 Recursos materiales y didácticos	387

2.	Creación de aulas estables en centros ordinarios	388
2.1.	Legislación en la Comunidad de Madrid	388
2.2.	El proyecto educativo de educación especial en el centro ordinario	389
2.3.	El proyecto curricular de educación especial en el centro ordinario	390
2.4.	Metodología en las aulas de educación especial	391
2.4.1.	Principios metodológicos	391
2.5.	Organización del centro escolar	393
2.6.	Evaluación	393
2.7.	Algunas claves para crear aulas inclusivas	394
3.	Reflexión final	395

BLOQUE 3: EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL COMO CENTRO DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

	Desarrollo de la propuesta innovadora	396
	Fase 1: El centro de educación especial como centro de recursos para la inclusión.	
	Sensibilización y difusión del proyecto	396
1.1.	Fundamentación del proyecto	396
1.2.	Sensibilización a los profesores del centro de educación especial	396
1.3.	Difusión del proyecto: Análisis de necesidades	397
1.3.1.	Análisis de la encuesta	398
1.4.	Difusión del proyecto en los colegios ordinarios de la zona de Moncloa – Aravaca	400
	Fase 2: Formación específica del profesorado del centro ordinario	402
2.1.	Formación específica en Discapacidad Intelectual	403
2.2.	Atención a la diversidad	405
2.2.1.	Dotación de recursos	405
2.2.2.	Programación del proceso de enseñanza-aprendizaje: Adaptaciones curriculares significativas y no significativas	406
2.3.	Coordinación del equipo de apoyo	420
	Fase 3: Creación de aulas estables en centros ordinarios	420
IV.	Conclusiones Finales	421
V.	Bibliografía	423

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Dimensiones e indicadores de calidad de vida	363
Tabla 2: dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad	368
Tabla 3: Definiciones del término “Inclusión”	373
Tabla 4: Diferencias entre integración e inclusión	376
Tabla 5: Análisis de la encuesta	399
Material pedagógico:	
Tabla 6: Área de comunicación	407
Tabla 7: Área de autonomía personal y en el medio	408
Tabla 8: Área de autogobierno	409
Tabla 9: Área de habilidades sociales	410
Tabla 10: Área de habilidades académicas funcionales	412
Tabla 11: Área de afectividad y sexualidad	413
Tabla 12: Área de motricidad	414
Tabla 13: Área de ocio y tiempo libre	416

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Marco conceptual del desarrollo humano (AAIDD,2010)	356
Figura 2: Principios y valores de la Educación inclusiva	379
Figura 3: Relación de habilidades adaptativas y dimensiones de calidad de vida	402

*"El futuro es de los que
se preparan para él"*

Robert L. Shalock



RESUMEN

Los profesionales que trabajamos con personas con discapacidad intelectual estamos cada día más convencidos de que son los entornos inclusivos los que más favorecen el desarrollo integral de nuestros alumnos.

Por desgracia esta certeza no es suficiente ya que su desarrollo ha de venir acompañado de una serie de compromisos y recursos de todos los estamentos educativos que, a menudo hacen que la inclusión resulte, hoy por hoy, una utopía.

El objetivo final de este proyecto es la implantación de este sistema para los alumnos del Colegio Estudio 3 de Madrid, pero también crear una pequeña guía de recursos para futuras experiencias de este tipo.

Este proyecto pretende demostrar que la inclusión de las personas con discapacidad intelectual es posible, si se dan los pasos adecuados y se tiene en cuenta a los profesionales que cada día trabajan con estos alumnos.

En sí, consta de dos fases, una primera que consiste en la reconversión del centro de educación especial como centro de recursos para la inclusión y una segunda fase en la que se llevará a cabo el proceso de inclusión mediante la creación de aulas estables en centros ordinarios de la zona.

ABSTRACT

Professionals who work with people with intellectual disabilities are increasingly convinced that inclusive environments are most beneficial to the development of our students. Unfortunately, this belief is not enough and that their development must be accompanied by a series of commitments and resources of all educational strata, often make the inclusion is, today, an utopia.

The ultimate goal of this project is the implementation of this system for students in the School Estudio 3 in Madrid, but also create a small resource guide for future experiments of this type.

This project aims to demonstrate that the inclusion of people with intellectual disabilities can, if proper steps are taken into account to professionals who work daily with these students.

Itself, consists of two phases, a first stage is the conversion of the special school as a resource center for inclusion and a second stage that will take place in the inclusion process by creating stable classroom centers ordinary in the area.

I. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Desde los inicios de la integración educativa como modelo en el que las personas con discapacidad se integraban en centros y aulas ordinarias, hasta el actual concepto de inclusión educativa por el cual las escuelas son las que tienen que adaptarse al servicio de las personas con discapacidad, se ha recorrido un largo camino. Aun así, en España nos encontramos en la fase teórica del proceso.

La vigente ley de educación, Ley Orgánica de Educación de Mayo de 2000 (LOE), deja claro desde el preámbulo el derecho de las personas con discapacidad a formar parte de una escuela inclusiva, de una escuela para todos, haciendo especial hincapié en los principios de calidad, equidad e igualdad de oportunidades:

“La atención a la diversidad se establece como principio fundamental que debe regir toda la enseñanza básica, con el objetivo de proporcionar a todo el alumnado una educación adecuada a sus características y necesidades. La adecuada respuesta educativa a todos los alumnos se concibe a partir del principio de inclusión, entendiendo que únicamente de ese modo se garantiza el desarrollo de todos, se favorece la equidad y se contribuye a una mayor cohesión social. La atención a la diversidad es una necesidad que abarca a todas las etapas educativas y a todos los alumnos. Es decir, se trata de contemplar la diversidad de las alumnas y alumnos como principio y no como una medida que corresponde a las necesidades de unos pocos”

(Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación).

Además de la disposición legal que hace cumplir este derecho a una educación sin exclusiones, existe una gran cantidad de bibliografía al respecto sobre el concepto, estudios sobre pequeñas experiencias, etc...pero falta lo más importante, el cómo hacerlo.

Si analizamos cuáles son las dificultades que se presentan cuando la escuela se plantea ser una escuela para todos, y teniendo en cuenta la opinión de profesionales, familia y las propias personas con discapacidad, siempre encontramos las mismas respuestas: falta de recursos económicos, materiales y personales; escasa formación e implicación del profesorado, inexistencia de planes de estudio y *currículums* adaptados a la persona con discapacidad intelectual, etc.

Por todo ello, planteo mi proyecto de máster como una experiencia de inclusión educativa desde la base. Tomaré como referente el colegio de educación especial, lugar donde actualmente se encuentran tanto los profesionales formados en la materia como los recursos adaptados a las necesidades educativas especiales de la persona con discapacidad intelectual.

Para lograrlo hace falta una redefinición de toda nuestra labor educativa, y de nuestro trabajo diario en los centros, que empiece desde un firme compromiso por compartir formación y experiencias (elaborando un análisis de dudas y necesidades, llevando a cabo programas de formación y realizando intercambios de experiencias concretas entre los distintos profesionales); y avance a través de un proyecto basado en la inclusión de los alumnos con discapacidad intelectual en cada vez más aspectos de la vida del centro ordinario .

A través de este proyecto intentaré reflejar cómo puede llevarse a cabo una experiencia de este tipo para alcanzar un modelo educativo que permita a todos los alumnos, sean cuales sean sus capacidades y particularidades, educarse en un contexto normalizado que será la base de una sociedad más equitativa, diversificada y rica.

II.OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Rediseñar el centro específico como centro de recursos para la inclusión de los alumnos con discapacidad intelectual en los centros ordinarios de la zona.

Impulsar la educación inclusiva como derecho a través de la creación de aulas estables en centros ordinarios.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Dotar a los centros ordinarios de los recursos necesarios (formativos, materiales y humanos) para garantizar un proceso inclusivo de calidad.

Apoyar la labor docente de los maestros de los centros ordinarios en materia de discapacidad intelectual.

Crear una red de apoyo de zona al servicio del alumnado discapacidad intelectual y sus familias.

Fomentar la colaboración entre centros de educación especial y centros de educación ordinaria para garantizar un proceso de educación inclusiva de calidad.

Crear aulas estables de educación especial en los centros ordinarios de la zona.

III. CONTENIDOS DEL PROYECTO

DESTINATARIOS:

El objetivo final de este proyecto es reconvertir el centro de educación especial como centro de recursos para la inclusión, por lo tanto los destinatarios serán todos los miembros de la comunidad educativa: profesores, alumnos y familias.

Por otro lado, los beneficiarios de este proyecto serán los alumnos con discapacidad intelectual del colegio de educación especial Estudio 3 Afanías de Madrid y otros alumnos escolarizados en los centros ordinarios del distrito de Moncloa – Aravaca de Madrid

METODOLOGÍA Y TEMPORALIZACIÓN

El proyecto consta de dos fases, una fase inicial de formación específica a los centros y de dotación de recursos, y una segunda fase en la que se realizarán experiencias inclusivas con alumnos del colegio Estudio 3 en centros ordinarios de la zona en aulas estables.

Primera fase:

Diseño y elaboración de una encuesta de necesidades para los centros escolares de la zona donde manifiesten sus necesidades y posible interés por participar en el proyecto.

En paralelo, sensibilización e implicación del equipo de profesionales del colegio Estudio 3 como colaboradores del proyecto.

Selección de los centros colaboradores.

Creación de un programa de formación permanente al profesorado del centro ordinario en:

- Teoría sobre Discapacidad intelectual (definición, diagnóstico precoz, necesidades de apoyo...).
- Intervención escolar en personas con discapacidad intelectual:
 - Desarrollo curricular basado en las habilidades adaptativas
 - Adaptaciones curriculares
 - Seguimiento y evaluación
 - Sistemas de comunicación (SAAC)
 - Modificación de conducta
- Estudio de casos
- Red de apoyos
- Atención a las familias

Segunda fase:

En la segunda fase, y para establecer un contacto previo tanto con los centros como con los alumnos y profesores, se realizarán una serie de actividades con el alumnado de ambos centros en el periodo de uno o dos meses. Estas actividades serán:

- Visita a los centros guiadas por los alumnos
- Juegos de convivencia
- Encuentros deportivos

Una vez seleccionados por el equipo de profesionales del colegio y contando con la aprobación de las familias y del propio alumno se pondrán en marcha la experiencia inclusiva. Este proceso se realizará de forma paulatina de manera que el alumno pueda tener un proceso de adaptación acorde con sus necesidades.

En caso de ser positivas las experiencias previas procederíamos a la creación de aulas estables en los centros.

BLOQUE 1: CONCEPTUALIZACIÓN

1. HISTORIA DE LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EVOLUCIÓN CONCEPTUAL

1.1. Evolución de la Educación Especial

Para enmarcar lo que ha sido la evolución de la atención educativa a las personas con discapacidad intelectual es necesario hacer un breve recorrido por la historia. Este recorrido nos aportará una visión general para sentar las bases y comprender algunas de las mejoras que se han ido realizando fruto de la reflexión de la historia.

En la antigüedad clásica se recurre a razones de naturaleza demoníaca o divina para explicar la conducta anómala ya que se consideraba a las personas con discapacidad como personas poseídas por el demonio y otros espíritus. En consecuencia, el tratamiento hacia estas personas iba desde terapias físicas drásticas, a actos de fe o quema de brujas o exorcismos.

Otras explicaciones que le daban a las diferencias que presentaban las personas con alguna discapacidad o enfermedad (epilepsia, ataques...) eran la de pérdida del alma, la violación de un tabú o la asignación de un castigo divino. Por lo tanto, la solución pasaba por el sacrificio de estas personas que así quedaban eliminadas de la sociedad y dejaban de suponer un peligro para los demás.

El inicio del modelo biológico-médico comenzó a establecerse con griegos y romanos. En esta etapa se atribuía el comportamiento anómalo a procesos corporales, diferenciando y clasificando así, unas deficiencias de otras. En consecuencia empezaron a identificar entre las personas con discapacidad aquellos que podían ser instruidos y cuyas condiciones podían mejorar puesto que poseían inteligencia (ciegos, sordos, discapacitados motóricos etc.).

Algunos ejemplos de intervención los tenemos en *Hipócrates* (s. I d. C.) utiliza la musicoterapia y baños como sistema terapéutico o *Galeno* (130-200 d. C.) que decía que los problemas mentales eran debidos a los desajustes entre la parte racional e irracional.

Por otro lado, tiene lugar en la Grecia Clásica la revolución de la medicina teórica, que se basa en explicaciones biológicas que fundamentan la etiología de las enfermedades eliminando así el concepto supersticioso de etapas anteriores.

En el año 374 se empieza a considerar asesinato y ser castigado con pena capital el infanticidio. Como consecuencia se crean los primeros asilos en los que se limitaban a prestar asistencia y protección básicas.

El oscurantismo psiquiátrico, en la Edad Media, retoma la idea de los demonios y espíritus infernales optando como "tratamiento" por el exorcismo, azotes, despeñamientos e incluso la quema en la hoguera.

Es la Inquisición quien retoma las teorías demonológicas, sin embargo la iglesia defenderá la dignidad humana, consiguiendo acabar con el infanticidio y creando asilos e instituciones para recoger a los niños. Estos asilos tenían un carácter meramente asistencial.

Con el Renacimiento (s. XVI – XVIII) surge el naturalismo psiquiátrico y por ende la humanización de estos servicios desde los que cualquier anomalía se explica desde una visión naturalista.

Existe una debilitación del poder de la iglesia debido al afianzamiento de la libertad de pensamiento y del estado por establecer el control social. Surge el nacimiento de los estados modernos.

La medicina comienza a mostrar interés por los deficientes mentales. Y tendrán lugar las primeras experiencias educativas con personas discapacitadas pero sensoriales más que intelectuales en un primer momento. Entre estas primeras experiencias destacamos en el siglo XVI la figura de *Ponce de León*. Este monje benedictino sentó las bases para la educación de niños sordomudos en España y escribió diversas obras al respecto entre las que destacan algunas como “Doctrina para los sordos- mudos” en las que se exponen distintas metodologías para la intervención con estos alumnos. Esta tarea la continuó Juan Pablo Bonet en el siglo XVII.

En el siglo XVIII (1791) L’Epee crea en Francia la primera escuela pública para sordomudos, el Instituto Nacional de Sordomudos de París. En este mismo siglo Jacobo Rodríguez Pereira crea el alfabeto dactilológico para la comunicación de las personas sordas que mejorará L’Epee añadiéndole también un sistema de aprendizaje de la lectoescritura a través de una metodología global. En paralelo, en nuestro país Lorenzo Hervás y Panduro crea la primera escuela de sordomudos de España.

Con respecto a la educación de niños ciegos en 1784 Valentín *Häuy* aborda la primera experiencia educativa y la primera institución para ciegos. En esta escuela se formaría posteriormente Luis *Braille* quien mejoraría el sistema de lecto-escritura a través de moldes de madera creando lo que hoy conocemos como alfabeto Braille.

Durante la Revolución Industrial hay una serie de transformaciones estructurales de la economía y de la organización social. En estas circunstancias surge una fuerte expansión demográfica, la población del medio rural tenía que emigrar al medio urbano, existiendo también un aumento de las situaciones de marginación e inadaptación social. En esta etapa también se establece la obligatoriedad de la enseñanza, siendo esta más humanizada que en épocas anteriores. En consecuencia se promueve un mayor respeto por las personas con discapacidad, otorgando un valor a su educación, centrándose más en las personas con discapacidad física y sensorial. En lo referente a la educación de las personas con discapacidad intelectual algunas personas relevantes para el cambio en el abordaje educativo de las personas con discapacidad intelectual fueron:

- *Pinel* (1745-1826): Defensor del cambio hacia la mejora de las condiciones de las personas con discapacidad.

- *Rousseau* (1712-1778): cuyas ideas fueron fundamentales para propiciar el cambio hacia la Educación Especial.
- *Itard*(1774-1838): quien inició un tipo tratamiento médico – pedagógico y por tanto se define como uno de los padres de la Educación Especial. En su obra “El niño salvaje” demuestra la capacidad de las personas con discapacidad de ser educadas y la importancia de la estimulación en la adquisición de aprendizajes.

Con estas aportaciones arranca el siglo XIX que supondrá una revolución en lo que a educación especial se refiere.

La pedagogía terapéutica surge como una nueva corriente interesada por la educación de los *deficientes*. Aparece y se desarrolla un sistema de educación especial paralelo al sistema educativo general debido a:

- Los cambios sociales producidos por la revolución industrial que aumenta las situaciones de marginación e inadaptación social.
- El establecimiento de la obligatoriedad de la enseñanza.

Surgen en Estados Unidos un tipo de escuelas especiales para discapacitados intelectuales y sensoriales que posteriormente serán implantadas en Europa por Seguin (1812-1880).

A partir del siglo XX el retraso mental se empieza a estudiar desde diferentes criterios siendo los más importantes el psicométrico, el evolutivo, el cognitivo y el comportamental. A principios de este siglo y gracias a la primera escala de Binet-Simon (1905), se dispone de un primer instrumento objetivo para diagnosticar el retraso mental. Posteriormente esta escala fue revisada por Terman (1916) y utilizada como método de diagnóstico objetivo y con referencias a la norma.

En esta primera mitad del siglo debemos destacar dos personas importantes por sus aportaciones en este campo, María Montessori(1870- 1952)y Ovide Decroly(1871-1932). La primera desarrolló programas educativos, centrados en la libertad, actividad e individualidad del alumno; Decroly por su parte fomentó una educación globalizadora que tuvo gran eco en el tratamiento de la Educación Especial.

Otro hito importante a destacar fue la creación de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). Esta asociación creada en el año 1895 está formada por familias de personas con discapacidad intelectual, profesionales y por otras personas preocupadas con el tema del retraso mental y de otras discapacidades relacionadas. Su misión es avanzar en el conocimiento y habilidades de los profesionales en el campo del retraso mental mediante el intercambio de información e ideas. Dirige sus esfuerzos, entre otras cosas a mejorar las oportunidades en la vida de personas con retraso mental y sus familias, y a promover apoyos y servicios de alta calidad que hagan posible la plena participación e inclusión en la comunidad. Entre otras acciones la AAMR publica manuales que son referencia en cuanto a definiciones, términos y líneas de intervención para profesionales, investigadores, familias...

Fue a partir la segunda mitad del siglo XX cuando se sentaron las bases de lo que hoy conocemos como Educación Especial; Nirje (1959) en Suecia y, diez años después, Bank-Mikkelsen en Dinamarca son los primeros en proponer el principio de normalización y como aplicación del mismo propugnar la integración del deficiente en el centro ordinario, para atenderlo según sus necesidades.

Durante esta etapa se produjeron tres acontecimientos con importantes repercusiones en el campo del tratamiento, la atención, la investigación y el cambio de actitud respecto a las personas con Discapacidad Intelectual (a partir de ahora DI):

1. En 1975 la ONU formula la **Declaración de derechos de las personas con discapacidad**, en la que se cita como derecho fundamental la dignidad de la persona, de lo que se derivarán el resto de los derechos.

2. En 1978 la Secretaría de Educación del Reino Unido publica el **Informe Warnock**. En él se populariza el término Necesidades Educativas Especiales (NEE), primándose en lugar de Educación Especial.

Si bien este informe propone un modelo de integración verdaderamente simple, podemos considerarlo la base de la concepción contemporánea de la Educación Especial, puesto que por vez primera se enfocan los problemas del alumno no sólo partiendo de sus limitaciones, sino centrándose en la provisión de los recursos y servicios de apoyo necesarios que los compensen para el logro de unas capacidades mínimas iguales para todos los alumnos.

Poco después de la publicación del Informe Warnock, en 1990, se celebró en Dinamarca la conferencia *Una escuela para todos*, en la que se hace hincapié en la individualización de los servicios educativos como base para el éxito de la integración. Si hasta entonces la integración se entendía como la adaptación de colectivos más o menos homogéneos a la escuela ordinaria ahora nos encontramos con que las personas con discapacidad, como las "normales" no son iguales entre sí sino que tienen necesidades muy distintas que deberán ser evaluadas, y compensadas por el centro educativo haciendo uso de recursos e instrumentos diversos. El alumno puede presentar así un continuo de situaciones que generarán múltiples tipos de respuesta y diferentes modalidades de escolarización.

Por otro lado la Constitución Europea de 2004 sienta las bases en sus artículos II-81.1 y II.86 de la actuación de los poderes públicos en la promoción de la no discriminación y de la acción.

3. En 1959 la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, a partir de este momento AAIDD) realiza la **definición del retraso mental** que será la más aceptada por medios profesionales y científicos:

Tras varias aproximaciones al concepto de retraso mental, en 1992 la AAMR publica su manual en el que propone un nuevo paradigma: la discapacidad entendida como la relación sujeto-entorno).

En función del cambio de paradigma surge la definición:

"El retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de

habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (Luckasson, 1992 p. 5)

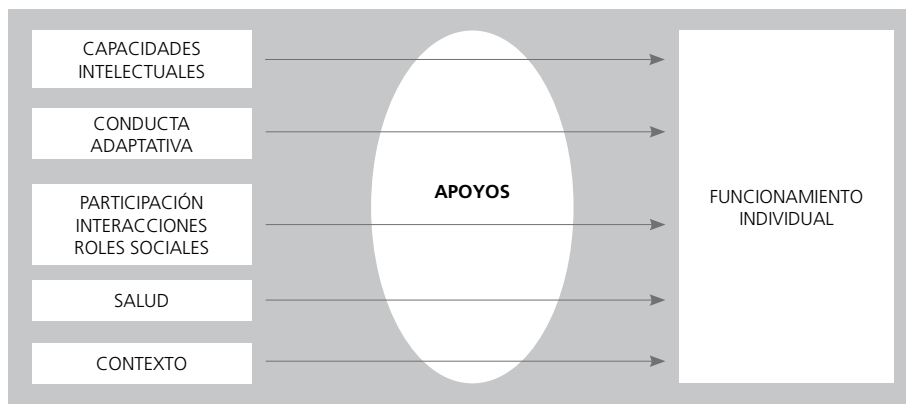
A partir de la aplicación de la definición de 1992 se producen una serie de cambios, producto de investigaciones, que permiten la revisión de 2002 y que desembocan en la definición que actualmente se maneja, a la espera de la nueva definición que se publicará en 2010.

“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por unas limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiestan en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad tiene su origen antes de los 18 años” (AAMR, 2002).

Como nos indica Verdugo (AAMR, 2002 y Verdugo, 1995), hay que realizar una serie de puntualizaciones a la hora de aplicar esta definición:

- Las limitaciones pueden ser producto del contexto y del ambiente social.
- Debemos considerar las diferencias a nivel comunicativo, sensorial, motriz o conductual que sean producto de la diversidad cultural, lingüística del individuo.
- Por último, describir las discapacidades en función de los apoyos necesarios, considerando que el funcionamiento de la persona con DI pueda mejorar.
- Por tanto, los cambios sustanciales con respecto a la definición de 1992 podemos resumirlos en el cambio de concepción del retraso mental que deja de ser considerado como un defecto de la persona que solo ella tiene. Es un problema entre la persona que lo tiene y el medio que le rodea: su familia y la sociedad. Sabemos que con apoyos la persona con DI puede mejorar su calidad de vida.
- A partir de esta definición el diagnóstico y la evaluación se enfocan desde el punto de vista de las capacidades del sujeto y no desde sus discapacidades. Esta definición plantea un enfoque multidimensional de la persona con DI basada en las dimensiones de la persona, los apoyos que necesita y el funcionamiento individual de cada uno.

Figura 1: Marco Conceptual del Desarrollo Humano (Asociación Americana de la discapacidad intelectual y del desarrollo (AAIDD), 2010).



Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002, p. 10)

El marco conceptual del Desarrollo Humano que nos plantea la AAIDD contiene tres elementos importantes: las dimensiones, los apoyos y el funcionamiento individual.

1. Las distintas dimensiones son:

Las capacidades intelectuales: el indicador general que lo marca es el cociente intelectual (CI)

La conducta adaptativa: tiene una concepción tripartita en relación a las habilidades de la persona: habilidades conceptuales, (lenguaje, lectura y escritura, matemáticas...) habilidades sociales (relaciones interpersonales, responsabilidad, autoestima, seguimiento y respeto de las normas), y habilidades prácticas (autocuidado, tareas de la casa, uso del transporte y trabajo).

Participación, interacciones y roles sociales: se trata de una dimensión que no se valoraba específicamente con anterioridad. Aparece por primera vez en la definición del 2002. Presupone el valor en alza de la vida "normalizada" de las personas con D.I., de su inclusión en la vida social. El reconocimiento de sus derechos como ciudadano. Se valora si la persona participa en su entorno, si interactúa con sus iguales, si las personas de su entorno cuentan con él, si desarrolla los roles propios de su edad (alumno, deportista, novio, trabajador,...)

La salud. Esta dimensión valora por un lado los factores etiológicos relevantes de la discapacidad intelectual, si estos son biomédicos, sociales, conductuales y educativos y las interacciones entre ellos a lo largo del ciclo vital. Y por otro realiza una valoración ajustada de su estado de salud: física y mental. En este sentido consideraremos aspectos como los posibles efectos secundarios de la medicación, el alto umbral al dolor que a veces tienen y por el cual es muy difícil en ocasiones valorar su estado de salud, y ligado a ello las dificultades para expresar síntomas

El contexto o ambiente y los apoyos. Para valorar el ambiente consideraremos los tres entornos posibles en los que se desarrolla el individuo que son: el más próximo (físico y humano), el vecindario, instituciones y comunidad y la sociedad concreta en la que vive (Cultura y valores sociales dominantes).

2. Los apoyos entendidos como el refuerzo que se debe prestar a las personas con DI para alcanzar sus objetivos personales empiezan a formar parte del nuevo modelo teórico. Se deben plantear en función de necesidades y objetivos personales. Pueden ser técnicos o personales, naturales o profesionales y pueden variar en intensidad y en duración.
3. Funcionamiento individual. Teniendo en cuenta las dimensiones de la persona en lo que a su desarrollo se refiere y dotando de los apoyos requeridos podremos lograr un funcionamiento individual inclusivo.

1.2. Marco legislativo actual en España

Tras la aprobación de la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo en España (LOGSE) en 1990 y su consolidación como la primera ley en la que se contempla la integración como modalidad educativa, surge la LOE (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación). Esta ley, que supone una serie de cambios sustanciales en materia de educación de las personas con discapacidad intelectual establece los siguientes principios en los que debe fundamentarse la atención educativa a la diversidad:

- La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.
- La concepción de la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.
- La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.
- La orientación educativa y profesional de los estudiantes, como medio necesario para el logro de una formación personalizada, que propicie una educación integral en conocimientos, destrezas y valores.
- El esfuerzo individual y la motivación del alumnado.
- El esfuerzo compartido por alumnado, familias, profesores, centros, Administraciones, instituciones y el conjunto de la sociedad.

- La autonomía para establecer y adecuar las actuaciones organizativas y curriculares en el marco de las competencias y responsabilidades que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas, a las corporaciones locales y a los centros educativos.
- La participación de la comunidad educativa en la organización, gobierno y funcionamiento de los centros docentes.
- La educación para la prevención de conflictos y para la resolución pacífica de los mismos, así como la no violencia en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social.
- El desarrollo de la igualdad de derechos y oportunidades y el fomento de la igualdad efectiva entre hombres y mujeres.
- La consideración de la función docente como factor esencial de la calidad de la educación, el reconocimiento social del profesorado y el apoyo a su tarea.
- El fomento y la promoción de la investigación, la experimentación y la innovación educativa.

1.3. Evolución de la Educación Especial en España

La adopción legal del término Educación Especial se produce a partir de la Ley General de Educación de 1970. En esta ley la Educación Especial se entiende como una modalidad específica, es decir, como un sistema educativo paralelo al de la educación ordinaria, regido por sus propias normas y por un currículo específico distinto al general. En la práctica sólo tenían acceso a este sistema los deficientes menos afectados que no podían seguir el ritmo de la educación ordinaria puesto que la escolarización no era obligatoria. La Ley General de Educación preveía asimismo la creación de aulas de educación especial en centros ordinarios para deficientes ligeros como medida más avanzada.

En 1975 se crea el *Instituto Nacional de Educación Especial*, organismo autónomo dependiente del Ministerio de Educación, elaborándose tres años más tarde el primer plan estatal sobre la materia.

En 1978 la Constitución Española establece en su artículo 49 que:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos.

El siguiente referente legislativo de importancia que encontramos es la Ley 13/1982 de Integración Social del Minusválido, en la que se establecen los principios básicos de atención a las personas con discapacidad en todos los ámbitos, entre ellos el educativo: normalización, sectorización e integración.

Posteriormente el Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial marca otro hito al establecer que el currículum de Educación Especial ha de basarse en todo caso en el ordinario, si bien teniendo en cuenta las diferencias individuales. Este decreto marca el comienzo experimental del programa de integración en España y como consecuencia de él se crea en 1986 el Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación.

El programa de integración tuvo una duración de 8 años, 3 de ellos con carácter experimental y 5 de expansión de la integración de alumnos con necesidades educativas especiales a centros ordinarios.

Según el Real Decreto 696/1995 se propondrá la escolarización en los centros de educación especial a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, sensorial o motora, graves trastornos del desarrollo o múltiples deficiencias que requieran a lo largo de su escolarización adaptaciones curriculares significativas en prácticamente todas las áreas del currículo, o la provisión de medios personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios y cuando se prevea, además, que en estos centros su adaptación e integración social sería reducida.

Los docentes tutores de los alumnos escolarizados en Educación Especial son denominados Maestros en Pedagogía Terapéutica, que intervienen tanto en centros específicos de educación especial o como profesores de apoyo a la integración en centros ordinarios. Asimismo y tanto en centros ordinarios, como sobre todo en los específicos también intervienen otros profesionales: Psicólogos / Psicopedagogos / Pedagogos; Maestros de Audición y Lenguaje; Fisioterapeutas; Trabajadores sociales; Enfermeros residentes; Técnicos Especialistas III Educativos y en otras Ayudantes Técnicos Educativos.

El alumno permanece en el centro de educación especial desde el segundo ciclo de educación infantil (3-6 años) hasta alcanzar los 21 años en que debe buscar plaza en centros residenciales (ocupacionales o centros para personas con discapacidad gravemente afectados).

El currículum impartido en los centros de educación especial debe estar basado en las capacidades generales de la Educación Primaria si bien para los alumnos con discapacidades más graves suelen realizarse reestructuraciones de las áreas de primaria en tres ámbitos de conocimiento que coinciden tanto en sus objetivos como en su misma denominación la Educación Infantil.

También deben incluirse dentro de la educación especial los programas de hábitos de vida adulta orientación laboral (para alumnos de 16/17/18 años hasta un máximo de 21 años) conocidos como Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta y, en algunos centros, los Programas de Garantía Social (en breve serán conocidos como Programas de Cualificación Profesional Inicial) específicos destinados a alumnos con necesidades educativas especiales que no hayan alcanzado los objetivos de la Educación Secundaria Obligatoria ni posean titulación ninguna de formación profesional.

Los alumnos escolarizados en régimen de integración cursan el currículum normal según su edad cronológica con adaptaciones más o menos significativas dependiendo de los

déficits que presenten. La educación especial se refiere a la instrucción que debe brindarse en forma particular a dicho tipo de personas.

2. FUNDAMENTACIÓN DE LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Atendiendo a las corrientes actuales en materia de educación inclusiva, la atención educativa a las personas con discapacidad ha de estar fundamentada en tres pilares básicos:

- La educación como derecho humano
- La calidad de vida
- La planificación centrada en la persona

A continuación analizaremos en profundidad cada uno de estos tres pilares:

2.1. La atención educativa de las personas con discapacidad intelectual fundamentada en los derechos humanos.

Los derechos humanos son, de acuerdo con diversas filosofías jurídicas, aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el mero hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna. Son independientes de factores particulares como el estatus, sexo, etnia o nacionalidad; y son independientes o no dependen exclusivamente del ordenamiento jurídico vigente. Desde un punto de vista más relacional, los derechos humanos se han definido como las condiciones que suponen crear una relación integrada entre la persona y la sociedad, que permita a los individuos ser personas, identificándose consigo mismos y con los otros.

Habitualmente, se definen como inherentes a la persona, irrevocables, inalienables, intransmisibles e irrenunciables. Por definición, el concepto de derechos humanos es universal e igualitario, e incompatible con los sistemas basados en la superioridad de una casta, raza, pueblo, grupo o clase social determinados. Según la concepción tradicional, son además atemporales e independientes de los contextos sociales e históricos.

Los Derechos Humanos han sido clasificados de diversas maneras, de acuerdo con su naturaleza, origen, contenido y por la materia que refiere. La denominada Tres Generaciones es de carácter histórico y considera cronológicamente su aparición o reconocimiento por parte del orden jurídico normativo de cada país.

A lo largo de la vida de una persona con discapacidad intelectual, sus necesidades básicas y sus derechos como personas en nada se diferencian de las personas sin discapacidad. Un niño cuando nace tiene derecho a gozar de un bienestar físico y material, a ser atendido

sanitariamente, a estar protegido... Cuando crece tiene derecho a la educación, a asistir a la escuela etc.... y cuando es adulto a tener un trabajo digno, un salario que le permita vivir, el acceso a una vivienda, a estar protegido ante la ley, a vivir en comunidad, a autodeterminarse... ¿Por qué entonces las personas con discapacidad en muchos lugares del mundo aún son discriminadas e incluso abandonadas a su suerte y se necesitan de leyes específicas para asegurar sus derechos? ¿No son personas iguales que las personas sin discapacidad? Pues por desgracia, de momento esto no es así, y son las organizaciones, las asociaciones y las personas con discapacidad y sus familias quienes luchan por conseguir el cumplimiento de los derechos de las personas con DI.

De todo esto se desprende que los derechos de las personas con discapacidad en nada se diferencian a los del resto de la población. Desde el ámbito de la educación tienen derecho a asistir a la escuela en la modalidad educativa que más se ajuste a sus necesidades. Se buscará siempre la inclusión en escuelas ordinarias en la medida de las posibilidades de la persona y su entorno dotándole de los apoyos necesarios para conseguirlo. Tienen derecho también a recibir una educación de calidad con unos profesionales formados y unos materiales que respondan a sus demandas. Por todo ello, debemos considerar prioritario cubrir los derechos de las personas con discapacidad y trabajar desde el ámbito que nos corresponde, la educación.

Concretando todos estos principios, la Convención de los Derechos del Niño (1989) establece que la educación debe encaminarse a "desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades" (Art. 29.1)

En síntesis, existen unas tendencias comunes en la educación de las personas con discapacidad que podríamos resumir en:

- Una lucha contra la exclusión
- Una nueva legislación para llevar a cabo esos cambios
- Proporcionar orientación profesional y asegurar la formación continua de los profesores
- Tener en cuenta el papel de las familias, la ciencia y la tecnología para reforzar la colaboración entre las escuelas y la comunidad empresarial.
- El principio de normalización
- Una política educativa sin exclusión de ningún individuo: educación para todos
- Incorporación o integración de la educación especial en la educación básica
- Equipos multiprofesionales y medios técnicos para ayudar a la integración

Para legislar el derecho a la educación y otros derechos humanos de las personas con DI se celebró, en el año 2006, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas

con Discapacidad. Esta convención tiene como objetivo proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad

2.2 .Calidad de vida y educación inclusiva

2.2.1. Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS), durante el Foro de la Salud celebrado en Ginebra en 1964, define *la calidad de vida como*:

“ La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Si trasladamos este concepto de calidad de vida (a partir de ahora CDV) a las personas con discapacidad intelectual habrá muchos aspectos que analizar hasta llegar a la conclusión de si las personas con discapacidad tienen o no un alto nivel de calidad de vida. Para hacer un buen análisis de la calidad de vida de las personas con DI valoraremos los siguientes aspectos o dimensiones de CDV, siempre teniendo presente que este concepto es relativo en función del entorno cultural, social y familiar de la persona (por ejemplo, para una persona el bienestar material pasa por tener a su alcance todas las nuevas tecnologías mientras que para otra sus necesidades materiales son tan básicas como poder tener unos zapatos).

Siguiendo a Shalock y Verdugo, las dimensiones de calidad de vida y los indicadores correspondientes para su medición son:

- Bienestar emocional: El bienestar emocional representa la habilidad de controlar las emociones, es decir, sentirse cómodo al expresarla y de realizarlo en forma apropiada. La gente que consistentemente trata de mejorar su bienestar emocional tiende a disfrutar mejor la vida. Esto es con referencia a lo que la persona puede hacer para lograrlo. Con respecto al entorno este debe proporcionar mayor seguridad, ambientes estables y predecibles, feed-back positivo y apoyo conductual positivo
- Bienestar físico: *Cuidar de uno mismo, siendo consciente que uno debe tomar medidas, y tomándolas, para que el cuerpo esté en una postura cómoda, sin sentir demasiado calor o frío y que se dispone de la luz adecuada* (OMS). Se refiere a: atención a la salud, movilidad, bienestar general, nutrición,...
- Relaciones interpersonales: Las relaciones interpersonales consisten en la interacción recíproca entre dos o más personas. Involucra los siguientes aspectos: la habilidad para comunicarse efectivamente, el escuchar, la solución de conflictos y la expresión auténtica de uno/una. Desde el entorno debemos garantizar las relaciones de amistad y afecto, la intimidad, el apoyo a las familias,...

- **Desarrollo personal:** El desarrollo de sí mismo, implica un autoconocimiento, autoestima, autodirección y autoeficacia, que conlleva a una vida de bienestar personal, familiar, laboral y social.
- **Bienestar material:** El bienestar material representa la satisfacción con respecto a las posesiones materiales (dinero, vivienda, alimentación, bienes,...). Se refiere a las posesiones o pertenencias, los bienes, el empleo, un salario digno...
- **Autodeterminación:** Supone la posibilidad de tomar decisiones con respecto a la vida de uno mismo, a la elección de metas y valores, al control personal y a la autonomía.
- **Inclusión social:** Significa la integración en el entorno como un individuo más que vive en sociedad. Esto supone la asunción de roles comunitarios, la participación en la comunidad y los apoyos sociales que ésta proporciona al individuo.
- **Derechos:** Se refiere al cumplimiento de los derechos legales y humanos en lo que respecta a la dignidad y el respeto a la diversidad.

Teniendo en cuenta estas dimensiones podemos afirmar que el concepto de calidad de vida tiene algunos componentes objetivos pero otros muy subjetivos, y es aquí donde radica el problema de la medición de CDV de una persona.

Algunos de estos conceptos que hacen referencia a la CDV de las personas con discapacidad pueden parecernos difíciles de extrapolar a la población infantil con la que trabajamos. En el estudio que Shalock y Verdugo hacen un análisis de la definición de las dimensiones de la calidad de vida en la infancia y sus correspondientes indicadores para la medición. (Schalock y Verdugo, 2007 p. 21–36)

A continuación presentamos una tabla resumen de las dimensiones de calidad de vida y los indicadores para medirla:

Tabla 1: Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida

DIMENSIONES	INDICADORES
BIENESTAR EMOCIONAL	Estados emocionales (afecto positivo/ afecto negativo) experimentados por el niño como alegría, tristeza, nerviosismo humor, preocupación. Percepción global de satisfacción con la vida Visión de futuro (cómo cree que será su vida adulta) Autoestima/ autoconcepto (cómo se ve y se valora a sí mismo y como cree que lo ven los demás en general)
BIENESTAR FÍSICO	Estado de salud del niño: sueño, enfermedades, signos físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico (peso- altura) Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria

RELACIONES INTERPERSONALES	<p>Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto, interacción, comunicación y aceptación de y entre personas de la familia.</p> <p>Estilo educativo y de crianza de los padres (premios, castigo, abandono)</p> <p>Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad y compañerismo en el medio escolar y extraescolar.</p> <p>Satisfacción y calidad de las relaciones con los maestros; percepción por parte del niño de apoyos, refuerzos, castigos, expectativas e imagen que tienen de sí los maestros.</p>
DESARROLLO PERSONAL Y ACTIVIDADES	<p>Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal con las actividades escolares de aprendizaje.</p> <p>Percepción que tiene el niño de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas.</p> <p>Frecuencia y oportunidad de experiencias de ocio y tiempo libre tales como: juegos, deportes, actividad física, televisión y videos.</p> <p>Autodeterminación (posibilidad de elegir y tomar decisiones)</p>
BIENESTAR MATERIAL	<p>Posesiones materiales del niño y de la familia. (regalos que recibe, ropa, juguetes, objetos)</p> <p>Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve (calidad y confort del hogar y del centro escolar)</p> <p>Nivel socio económico de la familia.</p>

Definición operacional de las dimensiones de calidad de vida en la infancia Shalock y Verdugo, (2005) p. 68

Analizando cada una de estas dimensiones podemos llegar a la conclusión de que, parte de la garantía de la calidad de vida de un niño pasa por la atención que recibe en la escuela. Cada alumno es diferente uno de otro en cuanto a capacidades, competencias, historia personal... Es por ello que la atención a la diversidad debe ser tanto un medio como un fin para lograr la calidad de vida de los alumnos.

La diversidad es un hecho en la sociedad en general y de la escuela en particular. Todos somos diferentes y esa diversidad es la que enriquece al contexto escolar. Las personas con discapacidad intelectual son diferentes en la misma medida en la que lo son todos los individuos. Esta diversidad aporta a la escuela una riqueza de experiencias y plantea nuevos retos a la educación desde el punto de vista de la inclusión de todos los alumnos.

Por otro lado, este gran reto supone a la escuela adaptarse a la diversidad. Las modificaciones necesarias no deben hacerse desde la persona sino desde el entorno que le rodea. Es la escuela la que debe adaptarse a la persona con discapacidad intelectual y no al revés. Garantizar la calidad de la educación desde la escuela inclusiva pasara por tanto por otorgar igualdad de oportunidades a todos los alumnos sea cual sea su condición transitoria o permanente.

Según Ainscow (2001, p. 295) para esa mejora de la escuela debemos *“prestar atención a una serie de proposiciones (...) para guiar los esfuerzos en esa dirección:*

- *Utilizar como punto de partida las prácticas y conocimientos existentes.*
- *Considerar las diferencias como oportunidades en vez de cómo problemas*

- *Examinar los obstáculos a la participación de los alumnos*
- *Hacer un uso eficaz de los recursos disponibles para apoyar el aprendizaje*
- *Desarrollar un lenguaje común entre el profesorado*
- *Crear en la escuela unas condiciones que estimulen la asunción de riesgos y de retos”.*

Desde la perspectiva inclusiva en relación con la calidad de vida de las personas con DI estableceremos unos principios educativos generales que guiaran nuestra práctica docente.

En la escuela el modelo de calidad de vida ha de estar dirigido a dotar al alumno de un modelo de calidad de la enseñanza, pero cuando trabajamos con personas con discapacidad intelectual garantizar calidad en la enseñanza supone mucho más que asegurar la adquisición de los contenidos básicos del currículo de la etapa en la que se encuentre por su edad cronológica. Una educación que garantice su Calidad de Vida debe estar dirigida a la instrucción de competencias básicas para vivir de manera autónoma e integrados en la sociedad como miembros de pleno derecho.

Es por esto que la propuesta de modelo de trabajo basado en la calidad de vida va dirigido a proporcionar una enseñanza de calidad que sólo puede materializarse con un plan individual adaptado a cada persona en concreto.

Para poder diseñar un Programa de Desarrollo Individual (a partir de ahora PDI) es importante conocer el conjunto de aspectos cognitivos, motivacionales, afectivos y psicosociales que conforman la manera de aprender de un alumno/a. Los procedimientos e instrumentos para evaluar el estilo de aprendizaje y la motivación para aprender deben aportar tanto información descriptiva como explicativa, para ello es necesario combinar la observación con entrevistas (hablar con el alumno/a y su familia), diarios de clase (donde reflejar aspectos a destacar de forma diaria) y cuestionarios abiertos. De este modo obtendremos los aspectos más destacados del estilo de aprendizaje: espacio en el que mejor se puede trabajar, con que tipo de grupo (grupos reducidos o amplios), que materias o áreas son las preferidas, estrategias que emplea para la resolución de problemas, con qué se motiva más y cuando presta más atención.

En definitiva, determinaremos lo que el alumno/a es capaz de hacer en relación a los criterios de evaluación de las diferentes áreas del currículo oficial/ordinario según corresponda con su edad establecidos por la administración y concretados por los centros educativos pero sin perder la referencia de que el programa va dirigido a un alumno con discapacidad intelectual.

La experiencia diaria pone de manifiesto que las personas con DI presentan un gran desfase en la competencia curricular; en consecuencia habrá que tener claro una serie de prácticas tales como utilizar como referente los criterios de evaluación; su nivel de cumplimiento ha de ser medido con flexibilidad, concretar el momento en que se realiza la evaluación; determinar la áreas curriculares más relevantes y funcionales; evaluarlo el propio profesor/maestro, aprovechar las actividades de aprendizaje y evaluación que los profesos-

res diseñen habitualmente; utilizar técnicas, procedimientos e instrumentos de evaluación variados en función del alumno y del contenido que queramos medir; contrastar el nivel conseguido en diferentes situaciones, tanto escolares como extraescolares; elaborar registros en los que podamos reflejar de forma clara y sistemática toda la información relevante de cara a la toma de decisiones etc.

2. 2.1.1. Dimensiones a trabajar

En la elaboración del PDI se debe, en función de los indicadores de calidad, pasar de un modelo centrado en los programas a un modelo centrado en el desarrollo personal, por lo que son todas las dimensiones de este modelo las que debe abarcar dicho programa si queremos que este sea completo.

Comenzando por la propia justificación del PDI, la primera dimensión a trabajar será la de **desarrollo personal**. El PDI ha de facilitar las habilidades y destrezas que garantizan su desarrollo personal en función de su edad cronológica. Estos programas tendrán en cuenta, a partir de la evaluación funcional y multidisciplinar de la que hablábamos antes, cuales son las características particulares del alumno y de su entorno para hacer un programa global que se ajuste a sus necesidades y cuyo sistema de evaluación sea coherente con los objetivos marcados para dicho alumno. De lo dicho anteriormente se deduce que el PDI será realizado por los distintos profesionales que indiquen en la educación del alumno (logopedas, maestros de taller, fisioterapeutas...), con las aportaciones pertinentes de la familia. El encargado de su puesta en marcha y evaluación será normalmente el profesor-tutor.

Para ajustarnos a la realidad del alumno con discapacidad intelectual, el PDI no puede ser una lista de objetivos adaptados del currículum ordinario sino que en él se deben tener muy presentes el conjunto de habilidades adaptativas (habilidades académicas funcionales, comunicación, cuidado personal, salud y seguridad, etc.) ya que estas son las que garantizarán un aprendizaje funcional para el alumno y fácilmente generalizable a todos los contextos en los que interactúa.

En segundo lugar, y muy relacionado con la dimensión de desarrollo personal, el PDI persigue el **desarrollo emocional** del alumno como objetivo fundamental. Por tanto, en él se hará especial énfasis en todos los aspectos relacionados con la identidad personal, la mejora de la autoestima, la autovaloración etc. Dado que las exigencias puramente académicas en la mayoría de las ocasiones exceden a las capacidades reales del alumno, el PDI ha de ajustarse de tal manera que no influya negativamente en estos aspectos relacionados con el desarrollo emocional. Un programa mal ajustado y demasiado exigente puede provocar un efecto contrario al que queremos conseguir. Por lo tanto, además de adaptar los contenidos curriculares, estableceremos objetivos específicos con actividades concretas para la enseñanza aprendizaje de estrategias que faciliten el desarrollo emocional del alumno.

En lo referente a la garantía del **bienestar físico** en el PDI se incorporarán aquellos objetivos que tengan que ver con la salud y el auto-cuidado. Decíamos antes que la incorporación en los programas de las habilidades adaptativas era fundamental para el desarrollo

personal del individuo, pues bien, dentro de estas áreas y en relación con la dimensión de bienestar físico incluiremos objetivos relacionados con el auto-cuidado, la higiene personal, el cuidado de la salud, la mejora de la forma física...

Una cuestión importante a reflejar en el PDI y a incorporar en el centro escolar en relación con la mejora de la calidad de vida es la adaptación del entorno a las necesidades y dificultades que pueda tener el alumno. Me refiero a todo lo que tiene que ver con la adaptación de medios de acceso al centro escolar con la eliminación de barreras arquitectónicas, adaptación de mobiliario, señalización de los espacios internos y externos del centro y adecuación de las actividades a su condición física.

Dentro del aspecto metodológico del PDI la cuarta dimensión considerar es la del **bienestar material**. Es importante contemplar en este sentido todas aquellas actuaciones que como profesores introduzcamos en nuestra metodología ya que esto garantizará una mejor calidad de la enseñanza. En esta dimensión hace referencia a todo lo relacionado con los medios de acceso al currículo: materiales adaptados a los niveles de conocimiento de cada alumno, el uso de comunicadores, cubiertos, material escolar adaptado, etc.

Tan importante como que el alumno tenga a su alcance todos los recursos para poder alcanzar el máximo nivel dentro de sus posibilidades es que este pueda tener la opción de elegir de entre aquellas cosas que se le ofrecen y que cumplen con sus objetivos personales. Es por esto que en el PDI se trabajará de manera explícita la **autodeterminación**. Es fundamental enseñar al alumno a tomar decisiones, a planificar sus metas y expectativas y a optar por sus preferencias. Dado que en un principio este aprendizaje tiene que ser instruido de manera directa, tendremos que crear los espacios y oportunidades para expresar su opinión, y manifestar sus deseos dotándole de todos los apoyos que para ello sean necesarios.

Hasta el momento hemos destacado los aspectos individuales del PDI pero si consideramos a la persona en global y en interacción con el medio que le rodea, tendremos que incluir la dimensión de **relaciones interpersonales**. Dado que en los primeros años de la vida de un niño sus relaciones interpersonales se limitan prácticamente a su familia y colegio, los objetivos relacionados con esta dimensión tendrán que ver con establecimiento de relaciones y adquisición de roles para más tarde generalizarlos a un meso-sistema más alejado del familiar.

En esta área destacamos la importancia de los apoyos tanto "como medio" como "como fin" puesto que serán los intermediarios en sus relaciones interpersonales hasta que progresivamente se retire el apoyo, y a la vez agentes con los que permanecerán en contacto permanente.

Por último indicar que el programa de desarrollo individual ha de ser en sí mismo un **derecho**. Entre los derechos que tiene la persona con discapacidad no podemos obviar la elaboración de un programa de intervención que tenga como referente sus puntos fuertes y débiles, que le permitan adquirir habilidades para ser lo más independiente posible y que le capaciten para desarrollarse como persona en la sociedad en la que viven sean cuales sean sus capacidades y limitaciones. El derecho a una educación es un derecho humano de todas las personas.

2.2.1.2. Indicadores principales en cada dimensión de calidad de vida

A continuación presentamos los indicadores de medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad según el modelo de Shalock y Verdugo:

Tabla 2: Dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad

Dimensión de calidad de vida	Indicadores de calidad
Desarrollo personal	Educación (logros, nivel educativo) Competencia personal (cognitiva, social y práctica) Rendimientos (éxito, logros, productividad)
Bienestar emocional	Autoconcepto (identidad, autovaloración autoestima) Falta de estrés Contentamiento (buen humor, alegría)
Bienestar físico	Actividades cotidianas(auto-cuidado) Salud (capacidad funcional, forma física)
Bienestar material	Material adaptado Entorno
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos...) Relaciones (familia, amigos, iguales) Apoyos
Autodeterminación	Autonomía y autocontrol Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Derechos	Derechos humanos(derecho a la educación)
Inclusión social	Integración y participación comunitaria

Adaptado de Calidad de vida para personas con discapacidad (p 58-59).

Lo esencial para que este modelo funcione es que el equipo de profesionales conozca e interiorice las ventajas que supone para el alumno un modelo basado en la calidad de vida. Para ello, lo más importante es que el profesorado se sienta parte activa en la elección de las dimensiones e indicadores de calidad que considere prioritarios abordar en la elaboración del PDI.

Trabajar con un modelo de calidad basado en la realización de un PDI supone fundamentalmente realizar un trabajo riguroso en equipo en el que se impliquen todas las personas que incidirán en la educación del alumno. Es por este motivo por el que los profesionales del centro tendrán que hacer un esfuerzo por coordinarse desde la evaluación multidisciplinar hasta la toma de decisiones finales y puesta en marcha del programa. Para ello se deberán planificar una serie de reuniones de evaluación y planificación para ponerse de acuerdo y tomar las decisiones oportunas.

En cuanto a la devolución de la información a las familias así como en el proceso colabo-

rativo han de planificarse también una serie de reuniones y canales de comunicación tanto para la evaluación inicial como para la evaluación continua.

Algunos cambios que habrá que acometer el centro para iniciar y poner en práctica el modelo de calidad de vida basado en las programaciones individuales son:

- Formar a todo el equipo en el modelo de calidad de vida.
- Incluir esta práctica en el proyecto educativo de centro.
- Cambiar el proceso de evaluación inicial de los alumnos.
- Dotar de los tiempos y espacios necesarios para la evaluación y planificación.
- Abrir nuevos canales de comunicación con las familias y el entorno del alumno.

El principal problema será el de cambiar antiguas concepciones en el modelo de programación e intervención de personas con discapacidad. Pasar de un modelo basado en programas generales a un programa centrado en la persona implica un esfuerzo mayor tanto de planificación como de coordinación que muchas personas no están dispuestas a realizar.

Lo mismo ocurre con la necesidad de trabajar y coordinarse con un equipo, ya que supone cambiar de la idea de que “cada maestrillo tiene su librillo” a la idea de tener que tener en cuenta las opiniones y aportaciones de un equipo así como asumir las “obligaciones” en cuanto a la consecución de objetivos y plazos, fundamentales para que el trabajo salga adelante.

La estrategia principal de solución de este y otros problemas será “convencer” a todo el equipo de la idoneidad de emplear este sistema tanto para la mejora de la calidad de vida de los alumnos, partiendo de la calidad en la enseñanza, como para facilitar el trabajo diario del profesor ya que al tratarse de un programa individual y concreto es más sencillo de llevar a cabo y sobre todo de evaluar. A través de una formación completa en el modelo de calidad de vida conseguiremos despejar muchas dudas que a veces son las que propician el no querer cambiar la forma de hacer de cada profesor.

2.3. La planificación centrada en la persona

El último pilar del que hablábamos al principio como aspecto a tener en cuenta en la mejora de nuestra práctica en el trabajo con las personas con DI es la Planificación Centrada en la Persona o PCP.

En los últimos años estamos asistiendo a una revolución en lo que a derechos de las personas con discapacidad se refiere, tal y como hemos visto en el epígrafe anterior. Este cambio cualitativo exige ofrecer el apoyo necesario a las personas para alcanzar sus propias metas personales, sus objetivos.

Este cambio de actitud conlleva la necesidad de comenzar a planificar desde la persona y con la persona en la construcción de su proyecto personal de vida. Se pasa de una concepción global de la planificación a un enfoque individualizado en el que el núcleo central es la persona y sus intereses. Es por esto, que cobra especial importancia el término de autodeterminación, definida ésta como la posibilidad que tienen las personas de realizar elecciones y tomar sus propias decisiones en lo que al control de su vida se refiere.

Según López, Marín y de la Parte (2004 pp.45-55), utilizamos el término autodeterminación para referirnos a:

- Una capacidad, ya que supone la presencia de un conjunto de habilidades para hacer elecciones, tomar decisiones... y que por tanto se pueden aprender
- Un derecho, en su sentido más estricto ya que independientemente de las capacidades que tengan las personas todas tienen derecho a tener su proyecto vital.

Así, nuestra función como educadores pasa por facilitar la autodeterminación de las personas con discapacidad asegurándoles las posibilidades de alcanzar sus metas y realizar sus sueños. Se trata de dar un paso de la dependencia a la independencia de las personas con discapacidad intelectual.

Para hacer una correcta planificación centrada en la persona tendremos que fijarnos no sólo en la autodeterminación, sino en:

- Que tenemos que ver a la persona antes que a su diagnóstico.
- Programar en función de sus capacidades y no de sus discapacidades. Hacer lo mismo con la evaluación.
- Desarrollar una visión que exprese esas habilidades.
- Construir un grupo de apoyo alrededor de la persona que le faciliten la consecución de sus objetivos (profesores, familia, amigos... o cualquier otra persona que el usuario elija)
- Cambiar el entorno, haciendo que este se adapte a la persona y no al revés. Mejorar la prestación de servicios a la persona con discapacidad.
- Construir una comunidad que acepte la discapacidad como algo normal, eliminando las barreras actitudinales (escuela inclusiva, servicio de ocio en la comunidad...).

A partir de esta reflexión se nos plantearán muchas dudas del tipo ¿son realmente capaces las personas con discapacidad de autodeterminarse? ¿Algunos podrán lograrlo pero otros no? ¿Cómo "permitir" que tomen decisiones que pueden ser muy perjudiciales para ellos o para las personas que les rodean? etc.... Pues bien, a esto nos referíamos con el cambio de actitud y la adaptación de los servicios a las personas con D.I., a dar la respuesta a todos estos interrogantes según se vayan poniendo en práctica los planes de acción centrada en la persona. En este sentido cobran un protagonismo importante los apoyos

como pueden ser los facilitadores, personas elegidas por la persona con discapacidad para llevar a cabo sus propios proyectos de futuro. Se trata de poner al alcance de la persona con discapacidad todos aquellos apoyos bien sean físicos, espaciales, curriculares, personales... para lograr sus metas personales.

De lo expuesto anteriormente podemos deducir que la P.C.P., de nuevo es una cuestión para personas adultas, y no estamos muy desencaminados ya que al igual que ocurre con la población normal, los niños no empiezan a tomar decisiones importantes hasta que son adultos. Aún así podemos empezar a sentar las bases de la autodeterminación y la P.C.P en la escuela, partiendo desde una programación más ajustada y dando los primeros pasos en la elección de posibilidades. Un ejemplo de que esto es posible lo tenemos en el proyecto de Marisa Iglesias: "Plan de Trabajo Individualizado hacia Resultados Personales desde el Centro Educativo", por el cual se ha trabajado con esta filosofía en el colegio Madre de la Esperanza de Madrid. En él se destaca la importancia de alinear las estrategias tanto a nivel escolar como familiar y social para la mejora de los resultados individuales de cada alumno.

Entre los objetivos más importantes que nos planteamos cuando diseñamos e implementamos desde la planificación centrada en la persona están el conseguir el mayor nivel de autogestión por parte de la persona con discapacidad, aprender a elegir y tomar decisiones importantes para su vida diaria y lograr nuevas vías de comunicación para la expresión de las metas personales.

Trabajaremos, entre otras cosas para lograr estos objetivos, habilidades para aprender a autodeterminarse, autogestión, expresión de sentimientos, resolución de conflictos, consenso de normas, planes de futuro y en definitiva, con programaciones ajustadas a los deseos y necesidades personales.

3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

3.1. De la integración a la educación inclusiva

Tras una larga trayectoria de segregación de las personas con discapacidad intelectual en lo que a educación se refiere, y tras largas reflexiones y estudios de experiencias similares en otros lugares del mundo surge en España la LOGSE (Ley Orgánica 1/1990 de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo), cuyo objetivo fundamental en relación a la educación de estas personas es propiciar su integración escolar en los centros ordinarios. Esta ley parte del Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial de 1985 que durante cinco años puso en marcha el programa de integración escolar.

El objetivo de la LOGSE, que en la actualidad está derogada parcialmente, era reforzar los principios de integración y normalización de otras leyes y decretos anteriores, cambiando la filosofía de éstos y aportando nuevos conceptos como el de *alumnos con necesidades educativas especiales* (a partir de ahora a.c.n.e.e.s), como alternativas a los de deficiente, discapacitado, minusválido... Se introdujo con él la idea de que todos los alumnos pueden

tener una necesidad educativa diferente en cualquier momento de su escolaridad. Así, la LOGSE contemplaba como objetivos de la educación de los a.c.n.e.e.s los mismos que para el resto del alumnado, al tiempo que establece el principio de adecuación o adaptación de las enseñanzas a las características individuales de éstos (artículo 3). De esta manera, los a.c.n.e.e.s no son los que se tienen que adaptar a una escuela sino que es la escuela la que debe adaptarse a ellos.

Los principios en los que se fundamenta la LOGSE para abordar la integración de las personas con discapacidad en las escuelas pueden resumirse en:

- Derecho a la educación
- Derecho a la igualdad de oportunidades
- Derecho a participar en la sociedad

No obstante, y aunque el planteamiento inicial de la LOGSE era, en principio, adecuado, no se llevó a cabo de una manera realmente integradora, ya que se hacían las adaptaciones curriculares y de acceso al currículum sólo para los alumnos etiquetados como *especiales* y no para otros alumnos de la escuela. Algunas prácticas, por las que el alumno tenía que salir fuera del aula al aula de apoyo resultaron segregadoras y se tuvo que optar por un nuevo cambio en su educación.

A propósito de esto, en la LOE (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación) se contempla que

“La atención a la diversidad se establece como principio fundamental que debe regir toda la enseñanza básica, con el objetivo de proporcionar a todo el alumnado una educación adecuada a sus características y necesidades. La adecuada respuesta educativa a todos los alumnos se concibe a partir del principio de inclusión, entendiendo que únicamente de ese modo se garantiza el desarrollo de todos, se favorece la equidad y se contribuye a una mayor cohesión social. La atención a la diversidad es una necesidad que abarca a todas las etapas educativas y a todos los alumnos. Es decir, se trata de contemplar la diversidad de las alumnas y alumnos como principio y no como una medida que corresponde a las necesidades de unos pocos”.

3.2. Concepto de educación inclusiva

Stainback y Stainback (1992) definen una escuela inclusiva como aquella que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados que sean estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades, además de cualquier apoyo y ayuda que tanto ellos como sus profesores puedan necesitar para tener éxito. Pero una escuela inclusiva va más allá de todo esto, ya que es un lugar al que todos pertenecen, donde todos son aceptados y son apoyados por sus compañeros y por otros miembros de la comunidad escolar para que tengan sus necesidades educativas satisfechas.

La educación inclusiva es aquélla que educa a TODOS los niños y niñas, independientemente de cuáles sean sus capacidades o condiciones sociales o culturales, dentro de un mismo sistema educativo, que se adapta a las características particulares de cada alumno. De ahí se deduce que la inclusión es lo opuesto a la exclusión.

La filosofía de las escuelas inclusivas consiste en considerar a todos los miembros de la comunidad educativa como pertenecientes a la misma por el hecho de ser personas. En este sentido, es una comunidad donde todos sus miembros son aceptados y donde no cabe la discriminación: la propia diversidad se interpreta como una oportunidad para una escuela donde todos aprenden de las diferencias existentes entre unos y otros.

Responder a las necesidades individuales de cada alumno, tenga o no algún tipo de necesidad educativa especial, supondrá un proceso que implicará cambios a nivel organizativo, estructural y curricular. Por lo tanto, podemos definir la escuela inclusiva como una comunidad donde se aceptan las diferencias y se da respuesta a las necesidades individuales de cada alumno.

Presentamos a continuación algunas definiciones del término según diferentes autores y que pueden ser representativas del término "inclusión" son (adaptado de Moriña, 2004):

Tabla 3: Definiciones del término "Inclusión"

Un concepto de diversidad amplio:

"Inclusión no se refiere sólo a los niños y jóvenes con discapacidad. No se puede tomar un proyecto de inclusión si se piensa en términos tan exclusivos." (Booth,2000)

Inclusión no sólo se refiere a alumnos de educación especial, sino a todos" (Corbett y Slee,2000)

"El desarrollo de escuelas inclusivas-escuelas capaces de educar a todos los niños-no es por tanto únicamente una forma de asegurar el respeto del los derechos de los niños discapacitados de forma que acceden a uno u otro tipo de escuela, sino que constituye una estrategia esencial para garantizar que una amplia gama de grupos tenga acceso a cualquier forma de escolaridad" Dyson 2001, citado por (Arnáiz Sánchez,2003)

La escuela es una comunidad:

"En las escuelas inclusivas se insiste en la construcción de la comunidad" (Stainback y Stainback y Jackson, 2004).

El aula es una comunidad:

"En las aulas inclusivas se insiste en la construcción de la comunidad" (Stainback y Stainback y Jackson, 2004).

Incrementar la participación y reducir los procesos de exclusión:

"La inclusión en educación está ligada estrechamente a dos tipos de procesos que deben desarrollarse simultáneamente: el incremento de la participación de todos los alumnos en la vida escolar y el de los esfuerzos por reducir y eliminar todas las formas en que se gestan los procesos de exclusión" (Barton,2000)

"La inclusión enfatiza que todos los alumnos participen en actividades y experiencias de la educación general."(Susinos, 2002).

La inclusión es un proceso:

"Inclusión es un proceso inacabado, conectado a la exclusión" (Corbett,1999).

"En la práctica la labor nunca finaliza. La inclusión debe ser considerada como una búsqueda interminable de formas más adecuadas para responder a la diversidad" (Ainscow,2005).

Celebrar las diferencias: aceptación y enriquecimiento de todos los estudiantes:

“El proceso de inclusión significa que el alumno con discapacidad es visto como un miembro valorado por la escuela. (Uditsky,1993).

“La diversidad no es vista como un problema a superar, sino como un recurso enriquecedor para apoyar el aprendizaje de todos” (Booth, Ainscow, Black-Hawkins, Vaughen y Show,2000)

El contexto de aprendizaje inclusivo demanda un currículum común:

“La organización para la inclusión está basada en el currículum ordinario, métodos de enseñanza ordinarios y profesores tutores que se apoyan unos a otros” (Ballard,1995).

“La inclusión supone estar en la escuela ordinaria, en la misma clase y siguiendo el mismo currículum todos los alumnos, con la aceptación de los demás sin sentirse diferentes”(Bayley,1998).

“Una escuela común que persigue eliminar las segregaciones y desigualdades de cualquier tipo, lo que no quiere decir una escuela homogénea, uniforme, sino una escuela que en base a un currículum común, favorece la diversificación metodológica para que cada alumno participe al máximo de sus posibilidades en situaciones de aprendizaje variadas y valiosas para todo” (López Melero, 1995, citado por Jiménez Martínez y Vilá Suñé,1999).

La educación inclusiva implica una reestructuración educativa:

“La inclusión es un proceso que lleva a los centros a intentar responder a todos sus alumnos reconsiderando su organización, currículum y servicios” (Sebba,1997).

“La escuela inclusiva supone una verdadera reestructuración del sistema educativo para que tengan cabida y se enriquezcan todos los estudiantes” (Slee, 1999).

La sociedad inclusiva: un reto para la educación inclusiva:

“La inclusión en la educación es un aspecto de la inclusión en la sociedad” (Booth et al, 2000).

“El tema de la inclusión no se circunscribe al ámbito de la educación. Constituye una idea transversal que ha de estar presente en todos los ámbitos de la vida (laboral, social y familiar. (Parrilla, 2000).“La inclusión en la educación es un aspecto de la inclusión en la sociedad” (Booth et al, 2000).

“El tema de la inclusión no se circunscribe al ámbito de la educación. Constituye una idea transversal que ha de estar presente en todos los ámbitos de la vida (laboral, social y familiar. (Parrilla, 2000).

En síntesis se podría decir que “la inclusión es un modelo teórico y práctico de alcance mundial que defiende la necesidad de promover el cambio en las escuelas de forma que estas se conviertan en escuelas para todos, en las que todos puedan participar y sean recibidos como miembros valiosos de las mismas” (Susinos,2005).

3.3. Integración e inclusión: diferencias de base

Actualmente estamos asistiendo a un momento de cambio en lo que a la educación de personas con discapacidad se refiere ya que todas las corrientes giran en torno a la inclusión. Pero ésta no surge de la nada, sino que es consecuencia de la puesta en práctica y el análisis exhaustivo de un modelo previo que es la integración escolar.

A continuación haremos referencia a ese proceso de cambio, destacando las diferencias más significativas del modelo de integración con respecto al de inclusión:

La primera diferencia en relación al proceso de integración educativa en comparación con el de inclusión es que el primero ha tenido como objetivo fundamental reconvertir el entorno educativo como centro que acoge a personas con necesidades educativas especiales, pero sólo trasladando el modelo segregador, individualizado y rehabilitador al centro

ordinario. Desde esta perspectiva, se hacían ajustes y adaptaciones sólo para los alumnos etiquetados como *especiales* y no para otros alumnos de la escuela. Por el contrario, el enfoque de la educación inclusiva implica modificar la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas ordinarias para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los alumnos, independientemente de cuáles sean sus características individuales. De esta forma, todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales. Así, la escuela garantiza la participación de todos los alumnos en las actividades del centro y, por tanto, la consecución del éxito en los aprendizajes.

En consecuencia, la atención a la diversidad es, en la escuela integradora, un término más específico, ya que se refiere a aquellos alumnos con discapacidad o en riesgo de exclusión. La inclusión educativa, por el contrario, pretende mejorar la calidad educativa de todos sus miembros: familia, alumnos, profesorado..., independientemente de cuáles sean sus características y capacidades.

La segunda diferencia es que la inclusión pretende ser un concepto más y, por tanto, abarcar todos los ambientes en los que la persona se desarrolla. Mientras que la integración supone la necesidad de que la persona esté excluida para poder ser integrada, la inclusión deduce desde el principio que esa persona es un miembro más de la comunidad escolar. Al ser el de inclusión un término más amplio, abarca no sólo la escuela sino la sociedad en general, que será la que tenga que hacer el *esfuerzo* de incluir y no a la contra. Así, el papel de la escuela inclusiva es generar los cambios pertinentes en la escuela y la sociedad para que esa realidad sea posible.

El alumno, como miembro de pleno derecho, no tiene que tener un tratamiento especial con respecto al resto de sus compañeros, si no que cada uno de ellos será una realidad individual dentro de un entorno global. Por esta razón, el alumno con necesidades educativas especiales no ha de *acoplarse* a una escuela diseñada para alumnos sin discapacidad. Será la escuela la que deba acomodarse a las necesidades específicas de cada uno.

Por último, cabe destacar que, en la escuela integradora, los alumnos y sus familias son meros receptores de un servicio y no se consideran agentes activos y de cambio dentro de esa escuela, mientras que en la inclusiva todos sus miembros son parte de un proceso en el que cada uno tiene algo que aportar al servicio de los demás.

Resumiendo, algunas de las diferencias más importantes existentes entre integración e inclusión serían las siguientes (Arnáiz Sánchez, 2003; Moriña Díez, 2004; Carretero Díaz, 2005; Luque Parra, 2006):

Tabla 4: Diferencias entre integración e inclusión.

INTEGRACIÓN	INCLUSIÓN
Arnáiz (2003)	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Competición ○ Selección ○ Individualidad ○ Prejuicios ○ Visión individualizada ○ Modelo técnico- racional 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Cooperación/solidaridad ○ Respeto a las diferencias ○ Comunidad ○ Valoración de la diferencia ○ Mejora para todos y todas ○ Investigación reflexiva
Moriña (2004)	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Marco de referencia: Normalización ○ Objeto: Educación Especial ○ Alcance: alumnado con n.e.e ○ Principio: Igualdad ○ Foco: se centra en los alumnos/as 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Marco de referencia: Derechos humanos ○ Objeto: Educación General ○ Alcance: Todo el alumnado ○ Principio: Equidad ○ Foco: Centro y comunidad
Carretero Díaz (200)	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Intervención centrada en el alumno. ○ Acción limitada al área y al currículum. ○ Diagnóstico y prescripción de medidas. ○ Adaptación curricular al alumno/a. ○ Programación diferente para los a.c.n.e.e.s. ○ Apoyo individual al alumno/a. ○ Especialistas evalúan y valoran a los a.c.n.e.e.s. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Intervención centrada en el entorno. ○ La acción abarca el centro y su organización. ○ Resolución de problemas en colaboración. ○ Cambio de estrategias, de metodología de profesorado y de organización del centro. ○ Una educación que sirva para todos los alumnos/as. ○ Apoyo al profesorado y a la comunidad. ○ Personal de apoyo asesora al profesorado. ○ Especialistas asesoran el proceso de inclusión.

Luque Parra (2006)

- | | |
|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| ○ Puerta de acceso, en una dirección de fuera a dentro. | ○ Marco de pertenencia y de participación. |
| ○ Programa operativo y acción política educativa. | ○ Sistema de valores y creencias. |
| ○ Pretende evitar la exclusión. | ○ Favorece la comunidad. |
-

3.4. Características de la educación inclusiva

Una vez definida la escuela inclusiva, y establecidas las diferencias con respecto a la integración, pasaremos a determinar sus características principales. Es importante recordar aquí que la filosofía sobre la cual se fundamentan estos rasgos se basa en una escuela para todos donde todos forman parte de una comunidad.

Siguiendo a Arnaiz (1996), las características principales de la educación inclusiva son Atención a la diversidad, Flexibilidad, Sistema de apoyos, Funciones del profesorado Y Participación tal y como veremos a continuación:

- Atención a la diversidad. Ligado al derecho que tienen todos los alumnos a recibir una educación adaptada a sus necesidades surge el concepto de atención a la diversidad. En la educación inclusiva se considera que todo el alumnado es diverso y, que por tanto, tiene unas características individuales que han de ser atendidas desde lo educativo, independientemente de cuáles sean sus capacidades. Se entiende también la diversidad como una oportunidad de aprender y como un beneficio mutuo para todos los miembros de la comunidad educativa.
- Flexibilidad. La diversidad lleva a la individualización de la enseñanza, en función de las características personales de cada alumno. El currículum de cada alumno se debe ajustar a estas condiciones particulares, teniendo en cuenta tanto sus debilidades como sus fortalezas. Así, será abierto y flexible y la metodología empleada en el aula facilitará la diversificación y la personalización de las experiencias de enseñanza-aprendizaje comunes al resto de los alumnos. La flexibilidad, que no debe darse sólo en el currículum, sino también en la evaluación, promoción y organización del centro escolar, traspasa el concepto de normalización, por el cual el alumno debía adaptarse a las condiciones de enseñanza-aprendizaje del resto de sus compañeros.
- Sistema de apoyos:
“Los apoyos son recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidad que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción” (AAIDD 1992).

Una correcta aplicación de los apoyos puede mejorar la competencia funcional en las habilidades. Para que éstos resulten lo más inclusivos posible, se deberán proporcionar en el marco general del aula. De este modo, el recurso de apoyo podrá ser uno más, tanto para el resto de los alumnos como para el profesor con el cual trabajará en estrecha colaboración. En el aula se pueden y deben crear redes de apoyo naturales entre los propios alumnos. Metodologías como la tutoría entre iguales o el trabajo en equipo, favorecerán las condiciones necesarias para crearlas. Centrando la atención en el apoyo natural, dentro de la clase, ayudamos a que los estudiantes se relacionen y a que los profesores propicien el desarrollo de una comunidad escolar que se apoya mutuamente.

- **Funciones del profesorado.** En las aulas inclusivas, el profesor, como un miembro más de la comunidad educativa, tendrá un papel de facilitador del aprendizaje. Entre sus funciones estarán las de prestar apoyos a éste y la de crear las condiciones oportunas para que el alumno aprenda. En muchas situaciones de aula, el profesor es la fuente principal de apoyo, de resolución de problemas y de información. En un aula inclusiva esto es diferente: el profesor facilita el aprendizaje y las oportunidades de apoyo. De este modo, la "responsabilidad" de enseñar ya no caerá sólo en el profesor, sino en todos los miembros del aula. Así, las aportaciones de todos serán necesarias para obtener éxito en los aprendizajes.

Otra de las funciones del profesor en el aula inclusiva es la de favorecer la tolerancia y el respeto hacia la diversidad. A menudo, tendrá que mediar ante circunstancias complicadas por falta de entendimiento entre los alumnos del aula. Pero su función principal será establecer una serie de actividades que promuevan la comprensión y el respeto a la diversidad antes de que surjan los conflictos, transmitiendo, en todo momento, que la diversidad entre los alumnos es una oportunidad para aprender y crecer.

- **Participación:** se debe hacer especial hincapié en la necesidad de participación de todos los miembros de la comunidad escolar, como familias, alumnos, profesores, personal de servicios... en todas las actividades de la escuela. Esta participación tendrá que ser activa, con la finalidad de crear una escuela en la que todos se sientan parte de ella y, por tanto, se beneficien mutuamente de las posibilidades que cada cual ofrece.

3.5. Principios y valores

Según distintos autores (Uditsky, 1993, Udvari-Solner y Thousand, 1995 y Arnáiz, 1997 citados en Arnáiz, 2003; Heward, 2000; Lobato Quesada, 2001; Sapon-Shevin, 2004; Arregi Martínez, Sainz Martínez, Tambo Hernández y Ugarriza Ocerin, 2006 y Escuelas Católica, 2007) algunos de los principios más representativos de la educación inclusiva son:

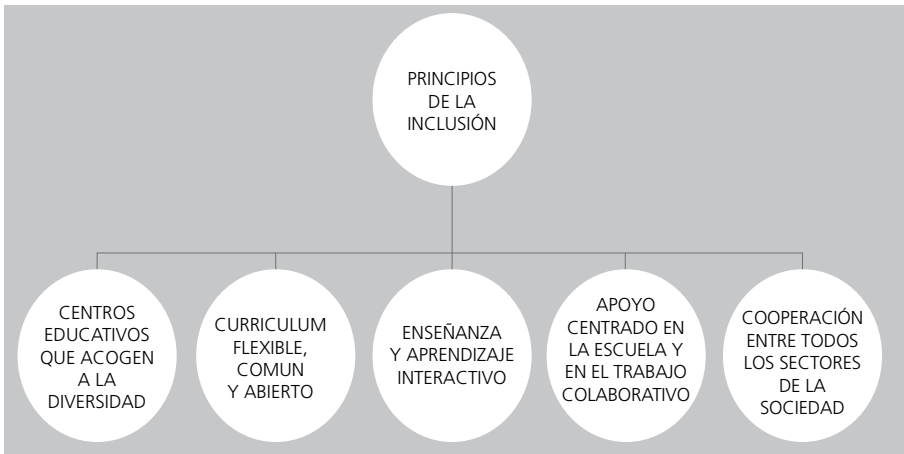


Figura 2: Principios de la educación inclusiva

Al principio la reivindicación se centraba únicamente en las personas con discapacidad, colectivo excluido en los centros educativos, pero actualmente esta concepción está cambiando, no se centra en los déficits sino en la atención a la diversidad del aula y del centro. La función educadora de la escuela lleva implícita la transmisión de unos valores socialmente aceptados por todos. Ya que la escuela inclusiva no se puede separar de la sociedad de la que forma parte, estos valores tendrán como objetivo crear una sociedad más justa para todos. Es decir, la escuela inclusiva y la sociedad mantienen una influencia recíproca.

Algunos de los valores que promueve la educación inclusiva en esta influencia recíproca con la sociedad son, según Ainscow (2001):

- Humanización de la enseñanza, considerando primordiales las relaciones personales entre los miembros de la comunidad educativa. Ésa será la base para crear un clima de convivencia en el que cada persona sea importante y en el que se ajusten los aprendizajes a las capacidades y condiciones de cada persona.
- Normalización, con respecto a las relaciones que se establecen entre las personas con y sin discapacidad, considerando que no deben entenderse como relaciones de superioridad y/o desigualdad. Por tanto, la normalización no significa que el cambio en las relaciones suponga darles facilidades o atenernos a sus dificultades. Significa también exigirles y tratarles como a iguales porque sólo de esa manera valoraremos sus capacidades y posibilidades.
- Democracia, como defensa de la igualdad de oportunidades para todos, sea cual sea su condición social, económica, cultural o sexual.
- Justicia, en tanto que a cada uno se le debe aportar lo que necesite en cada momento, independientemente de lo que se considere adecuado para la consecución de unos objetivos más generales.

- Esfuerzo y superación, como consignas para abordar todas las dificultades que puedan surgir en el proceso de enseñanza–aprendizaje.
- Libertad de elección, para optar por el centro que más se ajuste a las necesidades y expectativas familiares, independientemente de cuáles sean las características del alumno.

En definitiva, una escuela inclusiva ve a todos los alumnos como capaces de formarse y aceptar todos los tipos de diversidad como una oportunidad para aprender todo aquello que nos hace humanos. En esta línea, Pearpoint y Forest (1992, en Echeita, 2006) describen importantes valores subyacentes en una escuela inclusiva, como son aceptación, pertenencia a la comunidad, las relaciones personales, la interdependencia además de la independencia y la consideración de los profesores y los padres como miembros de la comunidad de aprendizaje.

4. REFLEXIÓN FINAL

La UNESCO, en 2007 planteó un programa de trabajo y seguimiento llamado “Educación para todos”. Los objetivos marcados para 2015 son:

1. Extender y mejorar la protección y educación integrales de la primera infancia, especialmente en los niños y jóvenes más vulnerables y desfavorecidos.
2. Velar para que en 2015 todos los niños, y sobre todo las niñas, que se encuentren en situaciones difíciles y los que pertenecen a minorías étnicas, tengan acceso a una enseñanza primaria gratuita y de buena calidad, y la terminen.
3. Velar porque sean atendidas las necesidades de aprendizaje de todos los jóvenes y adultos mediante un acceso equitativo a programas adecuados para la vida diaria.
4. Aumentar de aquí al año 2015 los niveles de alfabetización de los adultos a un 50%, en particular de las mujeres, y facilitar a todos los adultos un acceso equitativo a la educación básica y la educación permanente.
5. Mejorar todos los aspectos cualitativos de la educación, garantizando los parámetros más elevados, para conseguir resultados de aprendizaje reconocido y medible, especialmente en lectura, escritura, aritmética y competencias prácticas esenciales para la vida diaria.
6. Y paridad e igualdad entre sexos.

La gran cuestión será si conseguiremos este reto tal y como plantea la UNESCO a nivel macro. Nosotros, a nivel micro, tenemos el gran desafío de crear escuelas inclusivas para todos, independientemente de su condición personal, capacidad intelectual, sexo o raza, como primer escalón para que en 2015 pase de ser un reto a ser una realidad.

BLOQUE 2: HACIA LA INCLUSIÓN REAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO

El Centro de Educación Especial Estudio 3 es una Obra Social de AFANIAS que escolariza alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual, en las etapas de Educación Infantil, Educación Básica Obligatoria y Programas para la Transición a la Vida Adulta. El colegio está concertado con la Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad de Madrid.

Estudio-3 AFANIAS es un colegio mixto, laico y aconfesional, que pertenece a la Asociación AFANIAS. Se enmarca así en una entidad sin ánimo de lucro constituida por familias a favor de las personas con discapacidad intelectual y que forma parte del movimiento asociativo FEAPS: ONG que agrupa a la gran mayoría de asociaciones y entidades con los mismos fines en el ámbito de España.

1.1. Entorno

El colegio está situado en el término municipal de Aravaca (Carretera de la Coruña KM 9.500).

El entorno constituye un referente obligado para establecer prioridades sobre la cultura y los contenidos más importantes de cara a la socialización e individualización de los alumnos, para asegurar la continuidad entre la escuela y los contextos de participación de aquéllos a lo largo de su vida.

La característica fundamental de ese entorno es que es periferia de una gran ciudad, con todo lo que ello conlleva de cara al dominio del transporte público y conocimiento de territorios alejados del propio domicilio. Estos conocimientos y su utilización funcional supondrán, ni más ni menos, que la garantía para una autonomía personal y social adulta, tanto con respecto a las exigencias que demanda el mundo laboral como con respecto a aspectos de calidad de vida tan fundamentales como el ocio y las relaciones sociales.

La práctica educativa tiene este referente muy claro y se abre a la ciudad, al barrio del colegio, al conocimiento de los barrios donde viven los alumnos y de los servicios diseminados de ocio, deporte, etc., a través de múltiples actividades desde los primeros años.

1.2. Tipología del alumnado

Los alumnos escolarizados en el Centro tienen una discapacidad intelectual ligera, moderada y severa, asociada a otro tipo de alteraciones: epilepsias, trastorno generalizado del desarrollo, de conducta o de personalidad, privación social y familiar, además de otras dificultades de aprendizaje y adaptación social.

1.3. Filosofía del centro

Todo el Proyecto Educativo está orientado a proporcionar una educación de calidad a los alumnos/as con necesidades educativas asociadas a discapacidad intelectual y otros trastornos. El medio fundamental consiste en adaptarse a sus necesidades, para que alcancen el máximo desarrollo posible de todas sus capacidades, aplicando al mismo tiempo el principio de atención a la diversidad y garantizando una igualdad efectiva de oportunidades.

La organización y práctica institucional se fundamenta en los siguientes valores y principios:

- Compromiso con los valores democráticos y respeto a los derechos humanos y a la convivencia ciudadana.
- Respeto a las diferencias individuales y a la intimidad personal, buscando la calidad de vida de nuestros alumnos y su bienestar tanto físico como emocional.
- Rechazo a todo tipo de dogmatismo. Voluntad de no-adoctrinamiento.
- Fomento de la inclusión, integración y normalización social de nuestros alumnos.
- Apoyo a su autodeterminación personal.
- Compromiso con los principios de: igualdad de sexo, solidaridad humana, compromiso ecológico y consumo responsable.
- Planificación y mejora continua de la institución escolar mediante los Planes Anuales de Centro.
- Desarrollo de la autonomía personal y social del alumno.
- Coeducación.

1.4. Organización

- Diseño ambiental del colegio: Concepción de la institución escolar como el lugar donde desarrollar una práctica socializadora fundamental en la que los más jóvenes aprendan la cultura de sus mayores. No se reduce, pues, a la mera transmisión de conocimientos, ni se concibe el trabajo circunscrito a las aulas. Se pretende, por el contrario, que tanto el ambiente físico como el humano contribuyan globalmente a la acción educativa, configurándolo explícitamente para tal fin.
- Concepción constructivista de los aprendizajes: El aprendizaje y la enseñanza se producen por la interacción de tres elementos fundamentales:
 - La actividad mental del alumno, atribuyendo significados y sentido a lo que aprende.
 - Los contenidos escolares como saberes preexistentes, construidos socialmente.

- El papel del profesor que guía y orienta aquella actividad mental del alumno hacia los saberes ya construidos, aportando la ayuda necesaria a las características del proceso de aprendizaje.
- Las técnicas de modificación de conducta y teoría general del aprendizaje complementan nuestro referente teórico fundamental.
- Pedagogía activa y cogestión: el modelo constructivista considera al alumno protagonista fundamental de su propio proceso educativo, invitándole a mostrar sus intereses, a participar en la concreción de los contenidos a trabajar, a expresar sus opiniones y debatir los problemas del grupo en la asamblea de clase, a asumir responsabilidades en consonancia con su nivel de competencia, etc.
- Las relaciones interpersonales cumplen para nosotros una función educativa de primer orden en el desarrollo de la moral autónoma, comprensión de los sentimientos y creencias de los otros, valoración de la cooperación humana, etc.

En la misma línea, fomentar la vida social colegial responde a una actitud consecuente con la naturaleza de esos aprendizajes y con las dificultades que presentan nuestros alumnos para la interacción social.

- Aprendizajes accesibles, útiles y globalizados. Lo que enseñamos al niño debe ser comprendido por éste y tener utilidad para él, en caso contrario no retendrá lo aprendido y carecerá de interés o motivación.

Por estas razones, los aprendizajes deben adecuarse al nivel de desarrollo intelectual del niño y ser significativos, es decir, interesantes para él.

Para generar interés y motivación y porque la vida no se presenta “empaquetada” en asignaturas, es por lo que solemos trabajar los centros de interés, talleres o proyectos, globalizando la experiencia.

- Personalización de la enseñanza. Nuestros alumnos presentan grandes diferencias individuales dentro del mismo grupo-clase.

El programa de trabajo tutorial integra los objetivos propuestos para cada alumno (personalizados) con los objetivos curriculares propios del nivel “medio” de la clase.

La personalización de la enseñanza es un objetivo de calidad de primer orden para cualquier institución educativa. Personalizar es hacer que la práctica educativa realmente sirva óptimamente a cada alumno por tener en cuenta, precisamente, sus propias peculiaridades.

- Colaboración y participación de las familias: Este proyecto educativo materializa el consenso entre familiares y profesionales respecto a las grandes líneas del trabajo escolar. Los cauces de participación y de comunicación deben contar con todas las garantías para que tal consenso se renueve regularmente, sumando esfuerzos para el bien de nuestros alumnos.

1.5. Línea metodológica

- Diseño ambiental del colegio: Concepción de la institución escolar como el lugar donde desarrollar una práctica socializadora fundamental en la que los más jóvenes aprendan la cultura de sus mayores. No se reduce, pues, a la mera transmisión de conocimientos, ni se concibe el trabajo circunscrito a las aulas. Se pretende, por el contrario, que tanto el ambiente físico como el humano contribuyan globalmente a la acción educativa, configurándolo explícitamente para tal fin.
- Concepción constructivista de los aprendizajes: El aprendizaje y la enseñanza se producen por la interacción de tres elementos fundamentales:
 - La actividad mental del alumno, atribuyendo significados y sentido a lo que aprende.
 - Los contenidos escolares como saberes preexistentes, contruidos socialmente.
 - El papel del profesor que guía y orienta aquella actividad mental del alumno hacia los saberes ya contruidos, aportando la ayuda necesaria a las características del proceso de aprendizaje.
- Las técnicas de modificación de conducta y teoría general del aprendizaje complementan nuestro referente teórico fundamental.
- Pedagogía activa y cogestión: el modelo constructivista considera al alumno protagonista fundamental de su propio proceso educativo, invitándole a mostrar sus intereses, a participar en la concreción de los contenidos a trabajar, a expresar sus opiniones y debatir los problemas del grupo en la asamblea de clase, a asumir responsabilidades en consonancia con su nivel de competencia, etc.
- Las relaciones interpersonales cumplen para nosotros una función educativa de primer orden en el desarrollo de la moral autónoma, comprensión de los sentimientos y creencias de los otros, valoración de la cooperación humana, etc.

En la misma línea, fomentar la vida social colegial responde a una actitud consecuente con la naturaleza de esos aprendizajes y con las dificultades que presentan nuestros alumnos para la interacción social.

- Aprendizajes accesibles, útiles y globalizados. Lo que enseñamos al niño debe ser comprendido por éste y tener utilidad para él, en caso contrario no retendrá lo aprendido y carecerá de interés o motivación.

Por estas razones, los aprendizajes deben adecuarse al nivel de desarrollo intelectual del niño y ser significativos, es decir, interesantes para él.

Para generar interés y motivación y porque la vida no se presenta “empaquetada” en asignaturas, es por lo que solemos trabajar los centros de interés, talleres o proyectos, globalizando la experiencia.

Personalización de la enseñanza. Nuestros alumnos presentan grandes diferencias individuales dentro del mismo grupo-clase.

El programa de trabajo tutorial integra los objetivos propuestos para cada alumno (personalizados) con los objetivos curriculares propios del nivel “medio” de la clase.

La personalización de la enseñanza es un objetivo de calidad de primer orden para cualquier institución educativa. Personalizar es hacer que la práctica educativa realmente sirva óptimamente a cada alumno por tener en cuenta, precisamente, sus propias peculiaridades.

- Colaboración y participación de las familias: Este proyecto educativo materializa el consenso entre familiares y profesionales respecto a las grandes líneas del trabajo escolar. Los cauces de participación y de comunicación deben contar con todas las garantías para que tal consenso se renueve regularmente, sumando esfuerzos para el bien de nuestros alumnos

1.6. Recursos Personales

Cuando hablamos de recursos personales nos referimos a todos los miembros de la comunidad educativa (profesores, especialistas, auxiliares, familiares, personal de servicio...) por considerar que todos ellos pueden suponer en cualquier momento un recurso para el alumno.

- Los Profesores:

El Claustro de profesores está formado por 43 profesionales entre los que se encuentran:

- Profesores – tutores de aula responsable fundamental del seguimiento y formación de los alumnos que integran su grupo-clase, así como de la dinámica del mismo.
- Profesores de apoyo Hacen funciones de apoyo a los alumnos y sustituyen al tutor en caso de ausencia.
- Profesores de audición y lenguaje. Intervienen en todos los aspectos de comunicación y lenguaje de los alumnos así como en el asesoramiento al resto de profesionales.
- Maestros de taller responsable del ámbito de orientación y formación laboral en los Programas de Transición para la Vida Adulta.

Este equipo se organiza en diferentes reuniones de coordinación pedagógica inter-departamental para garantizar el seguimiento de los alumnos y de la actividad pedagógica del centro. Estas reuniones son:

- Reuniones de ciclo o etapa.
- Reuniones del departamento de orientación con tutores y profesores.
- Comisión de coordinación pedagógica.
- Equipo directivo.
- Reuniones de evaluación.

En la misma línea, la función orientadora es patrimonio de toda la institución escolar e implica a todos sus estamentos. Se especializa y cualifica en las tutorías y en el departamento de orientación que actuará, en lo fundamental, como colaborador y apoyo de la función tutorial.

Tal sistema de orientación se dirige:

- Al diagnóstico del alumnado y elaboración de su programa de apoyo individualizado y de su programación individual.
- A los alumnos como ayuda a maduración personal.
- A los profesores y auxiliares como apoyo y asesoramiento en su labor educativa.
- A los padres y familiares, ampliando la comunicación con la tutoría y desarrollando programas de intervención cuando sea necesario.

Para cumplir estas funciones el equipo de orientación se reúne al menos una vez al mes, salvo a principio y final de curso cuando se realizan las líneas base y la evaluación de los programas de los alumnos.

El departamento de orientación está compuesto por:

- El psicólogo/psicopedagogo.
 - Logopedas.
 - Fisioterapeuta.
 - Trabajador social.
 - Director.
 - Jefes de estudios.
 - Otros profesionales de los que se requiera su presencia en momentos puntuales: tutores, auxiliares...
- Los Padres o tutores: como miembros activos de la comunidad educativa los padres y familiares de los alumnos del colegio forman parte del Consejo Escolar Rector y la Asociación de Padres y Madres (AMPA)

Además de en estos foros los padres mantienen reuniones de padres del grupo-clase con el tutor y entrevistas individuales con tutores, psicólogo, logopedas, trabajador social o con la dirección del centro.

- Los Alumnos: Las limitaciones intelectuales de nuestros alumnos dificultan enormemente la autodefensa efectiva de sus intereses en los órganos de gobierno y representación del colegio.

Precisamente por eso, su participación e incidencia en la labor educativa debe garantizarse por otros medios, creando cauces reglamentados y eficaces como pueden ser:

- La asamblea de clase: Donde se recoge toda sugerencia, crítica o propuesta del grupo o de un alumno en particular, dando cauce a las mismas hasta la dirección del centro. La asamblea garantiza la libertad de expresión de los alumnos y estimula su iniciativa y protagonismo en todos los sentidos.
- Las reuniones de delegados: Foro en el que se garantiza la participación, en cierta medida, en la organización de actividades, programación de clase, elaboración de normas etc., en el contexto de la pedagogía activa.
- Acceso directo al tutor, al orientador o a la dirección del colegio, estimulándose esta práctica.

1.7. Recursos materiales y didácticos

La demostrada ineficacia para nuestros alumnos de los libros de texto normalizados nos ha empujado desde hace años a la confección de nuestros propios materiales curriculares (fichas, murales, juegos, etc.) utilizando libros, diccionarios, atlas, prensa escrita, como elementos de apoyo.

Los materiales de la realidad (objetos reales y artículos comunes de consumo) son también elementos importantes que incorporamos como recurso.

Los materiales audiovisuales están incorporados plenamente a nuestra práctica educativa. Poco a poco vamos priorizando la compra y uso de estos materiales facilitando su utilización en todas las actividades que realizamos.

Las nuevas tecnologías se han incorporado de lleno a nuestra práctica educativa. Un grupo de trabajo específico garantiza la aplicación metodológica de los equipos informáticos. Los alumnos se están iniciando en el manejo de Internet y existe un responsable de apoyo para esta actividad.

2. CREACIÓN DE AULAS ESTABLES EN CENTROS ORDINARIOS

La Educación Inclusiva defiende que la diversidad ha de ser considerada un valor educativo para TODOS los alumnos y no como un problema de difícil solución. Es por ello que los planteamientos y reflexiones que tendremos que acometer van dirigidos a la revisión de la organización, las prácticas pedagógicas, las necesidades de formación de todo el profesorado etc. Todas estas acciones quedarán reflejadas en los documentos programáticos y no programáticos del centro (Proyecto Educativo, Proyecto Curricular de Centro y Etapa, Programación de aula...).

Dado que el proyecto se llevará a cabo en la Comunidad de Madrid, presentamos a continuación el marco legislativo sobre el que se sustentará nuestra práctica educativa y los distintos documentos en los que se fundamenta.

2.1. Legislación actual en la Comunidad de Madrid

Según el RD 696/1995 de 18 de Abril, sobre la ordenación de los alumnos con necesidades educativas especiales, y más concretamente en su artículo 24 (punto 3) indica que *“de acuerdo con el principio de normalización escolar establecido en el punto 3 del artículo 36 de la LOGSE, la administración educativa promoverá experiencias de escolarización combinada en centros ordinarios y centros de educación especial cuando las mismas se consideren adecuadas para satisfacer las necesidades específicas de los alumnos que participan en ellas.”*

Por otro lado, la LOCE en el artículo 45 (punto1) que trata sobre la valoración de necesidades se concreta que *“los alumnos con n.e.e.s serán escolarizados, en función de sus características, integrándolos en grupos ordinarios, en aulas especializadas en centros ordinarios, en centros de educación especial o en escolarización combinada”*

Para aclarar términos, entendemos por educación combinada aquella en la que el alumno recibe atención en el centro ordinario como en el centro específico. De esta manera el alumno está matriculado en el centro específico pero pasa ciertos periodos en el centro ordinario. Pero esta no es la opción que planteamos en este proyecto por considerarla menos inclusiva, si no que abogamos por la creación de aulas estables en centros ordinarios de manera que el alumno es un miembro de pleno derecho de ese centro. De esta forma garantizamos también una inclusión mucho más real ya que las dificultades para compartir espacios y experiencias son menores.

Pero, a pesar de existir una legislación a nivel estatal, actualmente no existe en la Comunidad de Madrid una normativa específica que regule la escolarización tanto combinada como en aulas estables, surgiendo por ello problemas que van desde los procesos de escolarización hasta la financiación de dichas modalidades, pasando por la atención educativa a los alumnos con discapacidad intelectual.

De momento, en España sólo existe una resolución en Castilla la Mancha (DOCM 18 de Octubre de 2004) por el cual la Dirección General de Igualdad y Calidad aprueba unas ins-

trucciones para el desarrollo de fórmulas mixtas de escolarización combinada de alumnos con necesidades educativas especiales.

No obstante la normativa en la Comunidad de Madrid es más clara con la modalidad combinada, y entre otras cuestiones determina los pasos a seguir para escolarizar a un alumno con estas características¹:

1. Elaboración de la evaluación psicopedagógica por parte del equipo de Sector
2. Elaboración del dictamen de escolarización donde se especifica la modalidad más idónea.
3. Si se recomienda escolarización combinada deben recogerse los aspectos esenciales para llevar a cabo esa modalidad.
4. Por último se remite al servicio de Inspección educativa a la espera de una resolución.

2.2. El proyecto educativo de educación especial en el centro ordinario.

El funcionamiento de un centro tiene como marco general el Proyecto Educativo de Centro (PEC), que es el documento que recoge el "ideario" del centro. En él se definen los principios, valores y finalidades de dicho centro educativo. Para todo ello ha de responder a las preguntas de:

- ¿Dónde estamos?: Análisis del contexto donde se sitúa el centro, ciudad, barrio, servicios cercanos que puedan ser utilizados por la comunidad educativa, accesos etc.
- ¿Quiénes somos?: Principios de identidad: como apuntábamos anteriormente el PEC configura el ideario de la Organización. Es aquí donde el centro debe declararse como centro inclusivo donde se valora a todas las personas por igual y donde la atención educativa es individualizada e independiente de las características de cada alumno.
- ¿Qué queremos?: Objetivos generales a conseguir. Se trata de la definición escueta y clara de los fines que se persiguen, estableciendo el "carácter propio" que confiere personalidad característica al centro.
- ¿Cómo nos vamos a organizar para conseguirlo?: Organigrama y organización del centro escolar. En los centros ordinarios con aulas estables este epígrafe es muy relevante ya que el proceso de inclusión requiere de una organización muy exhaustiva tanto de los tiempos y espacios como de los recursos humanos.

¹ Información obtenida de www.Madrid.org/educación_combinada

- ¿Quién lo elabora y lo aprueba? El PEC lo elabora la Comunidad Educativa y es aprobado por el Consejo Escolar, que es el órgano colegiado, soberano y decisorio de todo centro educativo.

En síntesis, el PEC es un documento que da unidad de criterios a la actuación de la organización escolar. En él se recogen los planteamientos educativos de carácter general: principios de identidad, objetivos institucionales y la organización del centro. Ha de ser un documento que ayuda a establecer prioridades, y por tanto en el que se han de operativizar en el plan anual y en las programaciones de la actividad docente, de modo que lleguen a los alumnos y puedan evaluarse. Es por todo ello que nunca se puede concebir como un compromiso acabado e inalterable sino como un documento vivo y flexible ante los cambios.

2.3. El proyecto curricular de educación especial en el centro ordinario.

El R/D 696/1995 del 28 de abril de ordenación de la educación especial y la resolución del 25 de abril de 1996 que regula la elaboración de proyectos curriculares en centros de educación especial y aulas de educación especial en centros ordinarios establece que para la elaboración de los proyectos educativos y proyectos curriculares se tomarán como referencia los objetivos y capacidades de la etapa de educación primaria en todas sus áreas pudiendo dar cabida a capacidades de otras etapas según las necesidades educativas de los alumnos.

Teniendo en cuenta esta legislación y partiendo de la particularidad de cada centro se establecen una serie de objetivos generales de aplicación en las aulas que luego quedarán concretados en cada una de las adaptaciones curriculares grupales o individuales que se realicen de los alumnos.

Analizando distintos proyectos curriculares de centros de la Comunidad de Madrid podemos establecer que los objetivos generales que se persiguen son:

- Fomentar el desarrollo armónico de los alumnos/as en los ámbitos personal, afectivo y social.
- Facilitar la adquisición de destrezas, habilidades, conocimientos y valores más relevantes para el desarrollo psicomotor, el desenvolvimiento en su vida diaria y el respeto por el entorno.
- Promover el mayor nivel de independencia personal y social posible, favoreciendo la autoestima.

Estos objetivos quedan concretados de manera más específica en los siguientes²:

- Percibir, interiorizar e identificar la propia imagen personal diferenciándose a sí mismo de los otros, personas y objetos, a través de sensaciones y el conocimiento del propio cuerpo y de sus elementos.

² Adaptado del proyecto curricular del colegio San Pío X de Majadahonda (Madrid)

- Experimentar y controlar de forma progresiva y armónica los diferentes elementos del cuerpo dándose cuenta de sus capacidades y limitaciones, en un proceso de construcción de la propia identidad basada en la confianza en sí mismo, en los adultos y compañeros significativos, para actuar de forma cada vez más ajustada.
- Reconocer y manifestar sus necesidades básicas de salud y adquirir los hábitos de higiene, cuidado y alimentación que contribuyan a incrementar y mejorar su calidad de vida.
- Actuar de forma cada vez más autónoma en las diferentes rutinas y actividades de la vida diaria, desarrollando la confianza en sus posibilidades y capacidades.
- Experimentar, conocer y utilizar de forma funcional diferentes códigos y forma de representación y comunicación (corporal, gestual, verbal, gráfica, plástica y musical) para expresar ideas, sentimientos, deseos, experiencias y regular su propia conducta e influir en el comportamiento de los otros.
- Interactuar y establecer paulatinamente vínculos y relaciones fluidas con los adultos e iguales más cercanos en las situaciones cotidianas.
- Percibir, controlar y adecuar su comportamiento teniendo en cuenta a los otros, respondiendo a los sentimientos de afecto y desarrollando actitudes y sentimientos de ayuda y colaboración.
- Vivenciar el entorno inmediato identificando los elementos relevantes del mismo, así como las relaciones que se establecen entre ellos para progresivamente ir elaborando y estableciendo su propia percepción de ese entorno, mostrando interés en la conservación y mejora del mismo.
- Percibir, observar y conocer algunas de las manifestaciones culturales de su entorno a través de una participación activa en las actividades culturales, desarrollando así actitudes de respeto hacia las mismas.
- Participar paulatinamente en diferentes actividades cotidianas, desarrollando habilidades y estrategias que favorezcan la convivencia con los diferentes grupos sociales.
- Percibir, observar e identificar problemas e interrogantes sencillos a partir de la experiencia diaria utilizando los recursos materiales disponibles y/o la colaboración de otras personas para resolverlos.

2.4. Metodología en las aulas de educación especial en centros ordinarios

2.4.1. Principios metodológicos

Los recursos metodológicos que rigen la intervención con nuestros alumnos (principios, estrategias y técnicas) sirven de punto de referencia para todo el sistema educativo (para

todas las áreas, materias y módulos) y aseguran la coherencia vertical y la horizontal.

Estos son algunos de los principios metodológicos:

- Partir del nivel de desarrollo de los alumnos, considerando sus capacidades y conocimientos previos que nos servirán, para fundamentar y concretar los contenidos y actividades más adecuados para el apoyo al alumno.
- Favorecer la construcción de aprendizajes significativos, buscando experiencias de enseñanza- aprendizaje motivadoras, lúdicas y funcionales para el alumno en su vida cotidiana.
- Contribuir al establecimiento de un clima de colaboración, cooperación y aceptación mutua entre los alumnos del aula.
- Impulsar la participación activa del alumno como requisito indispensable para el aprendizaje significativo.
- Promover el desarrollo de la capacidad de “aprender a aprender”: Es necesario enseñar al alumno vías alternativas de conocimiento y de transferencia de la información para la potenciar su desarrollo integral.
- Intuición de la realidad, impulsando la recreación de objetos y situaciones experienciales. Esta recreación la fomentaremos a través de la observación y análisis guiado y contacto directo o indirecto para favorecer el desarrollo de la actividad mental.
- Actividad lúdica; la práctica del juego contribuye al desarrollo de la personalidad del alumno en todas sus dimensiones y fomenta la adquisición de actitudes, valores y normas. El alto grado de motivación que proporciona le convierte en un procedimiento de máxima utilidad para la consecución de los objetivos seleccionados.
- Globalización de las enseñanzas y contenidos de aprendizaje. Se busca la adquisición y transferencia de aprendizajes sobre todo en aquellos que son más funcionales y necesarios para el alumno.

Atendiendo a los principios metodológicos citados se desarrollará una metodología de aprendizaje por proyectos.

De manera más concreta en relación al perfil de los alumnos, destacamos los siguientes principios metodológicos específicos: Motivación, socialización, redundancia, estructuración de la actividad, andamiaje, colaboración con la familia, lenguaje asociado a la acción, aprendizaje sin error, enseñanza incidental, mediación: visual, física y verbal.

Estrategias metodológicas:

- Se favorecerá la coordinación con el tutor en todo momento generando actividades conjuntas.
- Coordinación con la familia a través del establecimiento de normas, reparto de

responsabilidades y promoción de hábitos, resaltando el uso del cuaderno de ida y vuelta como principal fuente de comunicación con la familia (en la que más adelante haremos mayor hincapié).

- Se evitará la sobreprotección en todos los sectores: resto del profesorado, compañeros y familia.
- Se potenciará el aprendizaje cooperativo y la colaboración entre compañeros.
- Se fomentará en el aula la actividad espontánea y la exploración de diversos materiales y objetos favoreciendo la estimulación multisensorial.
- Utilizaremos apoyos altamente intuitivos que nos permitirán aprovechar la significatividad que al niño le reporta el reconocimiento del ambiente en el que se desenvuelve.
- Favoreceremos especialmente el contacto directo con las tecnologías de la información y comunicación.
- Se trabajará con distintos agrupamientos: pequeño grupo, individual y gran grupo.
- Se dispondrá una organización del espacio por rincones de actividad.
- Se trabajará por proyectos coordinando las diferentes aulas de educación especial.

Técnicas:

- Para la modificación de conducta: refuerzo positivo, modelado, aproximaciones sucesivas, encadenamiento hacia atrás, tiempo fuera.
- Para la expresión: dramatización, juego simbólico, juegos cooperativos, relajación.
- Para la educación en valores: diálogo, modelado, monitorización, enseñanza incidental.
- Para la mejora cognitiva y comunicativa: enseñanza incidental, focalización de la atención, monitorización, rincones de actividad, momentos significativos.

2.5. Organización del centro escolar en la educación combinada

Teniendo en cuenta los principios y valores que rigen el proyecto educativo de un centro ordinario, los alumnos con necesidades educativas especiales son miembros de pleno derecho de dicho centro y por tanto cuenta con todos los servicios y recursos para lograr el objetivo de su educación.

Cada uno de los alumnos de las aulas forma parte a su vez de un grupo de ordinaria. Siempre que algún alumno pasa al aula de ordinaria lo hace con el apoyo de un especialista en Pedagogía terapéutica (PT) o en Audición y Lenguaje (AL), o con el del Fisioterapeuta (en el área de Educación Física).

2.6. Evaluación

La Orden de 14 de febrero de 1996 sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, establece que la evaluación de los aprendizajes se efectuara tomando como referencia los objetivos y criterios de evaluación fijados para ellos en las adaptaciones curriculares significativas.

En base a estos criterios se realizarán durante el curso al menos dos informes de evaluación para las familias, el primero de ellos será un informe inicial que recogerá información del alumno sobre su incorporación al nuevo curso y su adaptación al mismo. En el último informe se consignará toda la información relativa a la evolución del alumno en ese curso teniendo en cuenta los objetivos planteados en su adaptación curricular.

2.7. Algunas claves para crear aulas inclusivas

Al objeto de facilitar el proceso inclusivo a todos los niveles mencionados anteriormente, Gallego(2001), establece algunas claves o indicadores que favorecerán este proceso de cambio en los distintos ámbitos: externos o sociopolíticos, internos o institucionales y de aula.

- Claves inclusivas externas al centro: analizando algunos contextos sociopolíticos que favorecen prácticas inclusivas, Ainscow, Ferrel y Tweddle, 1998, señalan las siguientes claves:
 - Un contexto político abierto y participativo.
 - Una sociedad democrática.
 - La colaboración entre servicios educativos.
 - Las políticas de financiación.
- Claves inclusivas internas al centro: según investigaciones realizadas por Hopkins y Ainscow, 1993, estas claves son las siguientes:
 - La apropiación del cambio, de su idea y significado sobre la educación inclusiva y el concepto de diversidad.
 - El liderazgo transformador, consensado y compartido.
 - La participación e implicación de todos los miembros de la comunidad educativa en la gestión, planificación desarrollo en la comunidad educativa.
 - Establecimiento del trabajo colaborativo entre el profesorado, alumnado y los padres.
 - El apoyo centrado en la escuela.
 - La incorporación de estrategias de investigación participativa en las prácticas educativas.
 - El desarrollo profesional en la escuela y para la escuela.
- Claves inclusivas internas al aula: La atención a la diversidad en el aula ha sido objeto de muchas investigaciones entre las que destacamos la de Parrilla, Murillo y Gallego, 1996 que señalan como claves más importantes las siguientes:
 - La asunción de un currículum común para todo el alumnado.
 - La planificación colaborativa de la enseñanza.
 - La ampliación del repertorio y desarrollo de estrategias de enseñanza aprendizaje del profesorado.
 - La aplicación de nuevas metodologías flexibles y cooperativas.
 - La apertura del aula al profesorado de apoyo para el desarrollo conjunto del currículum.
 - Las relaciones auténticas en el aula, con normas y reglas claras para todos.
 - La actitud de compromiso y reflexión del profesorado.

3. REFLEXIÓN FINAL

Como hemos podido comprobar a lo largo de este capítulo, son muchos los pasos que aún quedan por dar para alcanzar la inclusión real de los alumnos con discapacidad en centros ordinarios. A nivel legislativo, las distintas comunidades que tienen transferidas las competencias educativas, tienen diferentes formas de regular la educación de las personas con DI. Así, en comunidades como Castilla la Mancha, quedan bien definidos los criterios para crear este tipo de aulas no siendo así en la Comunidad de Madrid.

No obstante se han hecho pequeñas aproximaciones a nivel de asociaciones de padres que están poniendo en marcha este tipo de experiencias, lo cual nos demuestra que, además de no ser imposible, la administración apuesta por esta modalidad pero todavía no tiene claro como emprenderla.

BLOQUE 3: EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL COMO CENTRO DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA.

DESARROLLO DE LA PROPUESTA INNOVADORA

Tras el breve recorrido histórico y la introducción teórica sobre la inclusión, a partir de ahora nos centraremos en como reconvertir el centro de educación especial en un centro de recursos para la inclusión, y como a través de esta reconversión vamos a crear aulas estables en centros ordinarios de educación infantil y primaria.

La propuesta innovadora se desarrollará en tres fases:

- Una primera fase de sensibilización y formación tanto interna como externa a los profesionales de ambos centros. Previo a esta fase se realizará una evaluación de las necesidades y la difusión del proyecto.
- Una segunda fase de formación del profesorado de los centros ordinarios.
- Y por último, la tercera fase, de creación de las aulas en los centros ordinarios.

FASE 1: EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL COMO CENTRO DE RECURSOS PARA LA INCLUSIÓN. SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN DEL PROYECTO

1.1. Fundamentación del proyecto

Los profesores que nos dedicamos a la educación especial siempre hemos tenido claro que los entornos inclusivos son los que más favorecen el desarrollo de nuestros alumnos y que, han de ser los recursos comunitarios quienes proporcionen este servicio. Pero a la hora de poner esto en práctica nos surgen muchas dudas sobre si verdaderamente esto es posible y puede llegar a ser real algún día. En el caso de que lo fuera, ¿Sería posible para todos los alumnos? ¿Qué ocurriría con los centros de educación especial? ¿Quién atendería las demandas de los alumnos con más necesidades de apoyo?

1.2. Sensibilización a los profesores del centro de educación especial.

Al objeto de resolver estas y otras dudas, he planteado en el colegio tres jornadas de sensibilización de una hora de duración cada una. Estas jornadas se basan en unos objetivos muy concretos encaminados a la comprensión del proceso que queremos poner en marcha. Los temas tratados son:

- Evolución histórica de la educación especial hasta la inclusión en la actualidad.
Objetivos:
 - Realizar un análisis crítico de los distintos modelos de atención a las personas

con discapacidad, desde el modelo asistencial al inclusivo pasando por el modelo de integración.

- Evaluar las implicaciones de cada uno de los modelos.
- Identificar en nuestra práctica qué aspectos de los modelos anteriores conservamos, cuáles hemos cambiado y cuáles consideramos fundamental cambiar.

- Fundamentación de la creación de aulas estables.
 - Conocer las ventajas que tienen para los alumnos con discapacidad intelectual la atención educativa en centros inclusivos.
 - Analizar las nuevas corrientes inclusivas que se están dando en nuestro país y en otros países de Europa.

- Experiencias de otros colegios.
 - Conocer a través de la práctica las ventajas, inconvenientes y dificultades que están surgiendo con este tipo de modelo.

Para el trabajo en estas sesiones hemos seguido una metodología similar: exposición teórica del tema, con el apoyo de un power point, y turno abierto de preguntas con debate.

1.3. Difusión del proyecto: Análisis de necesidades

Antes de comenzar el proceso de formación en los centros, lo importante era conocer las necesidades reales de los colegios ordinarios. Para ello he realizado una encuesta dirigida a los directores de los colegios para poder intervenir a partir de los resultados.

Esta es la encuesta planteada a los centros:

ENCUESTA DE NECESIDADES DE APOYO A LA INCLUSION EN LOS COLEGIOS

Entre los profesionales que trabajamos con alumnos con discapacidad intelectual existe cada vez un mayor convencimiento de que son los entornos inclusivos y normalizados los que potencian el desarrollo individual de nuestros alumnos.

Del mismo modo somos conscientes de las dificultades que para la comunidad educativa se presentan cuando se enfrentan a la educación de una persona con discapacidad en su centro.

Es por ello que el objetivo de realizar esta encuesta en los centros es valorar las necesidades existentes y poder crear un servicio de apoyo a la inclusión y una colaboración mutua para lograr que los niños y niñas con discapacidad intelectual sean miembros de pleno derecho en nuestra sociedad. Por favor, responda a las siguientes preguntas con la mayor sinceridad posible:

1. ¿En alguna ocasión han solicitado plaza en su colegio alumnos con discapacidad intelectual y se la han denegado por falta de recursos humanos o materiales?
2. ¿Tienen escolarizados en su colegio alumnos con necesidades educativas especiales? ¿Cuántos de ellos tienen discapacidad intelectual?
3. ¿Se contempla en el proyecto educativo la atención a personas con discapacidad?

4. ¿Se está trabajando en su centro para el desarrollo de una escuela inclusiva?
5. ¿Qué recursos considera necesarios para atender a estos alumnos?
Humanos
Materiales
Económicos
De infraestructura
Otros
6. ¿Cree que los profesionales de su centro están formados para atender a personas con discapacidad intelectual?
7. ¿Crearía en su centro aulas estables de personas con discapacidad?
8. ¿Qué cree que aportaría a alumnos, familias y profesionales la inclusión de personas con discapacidad intelectual en su centro?
9. Comentarios....

1.3.1. Análisis de la encuesta:

Para realizar el estudio previo se seleccionaron 52 colegios del distrito de Moncloa - Aravaca, que es dónde se ubica actualmente el colegio Estudio 3. La clasificación de los centros por etapas es la siguiente:

- 22 centros de educación infantil.
- 13 centros de Infantil y primaria.
- 17 centros de infantil, primaria y secundaria.

Previamente se envió por e-mail a todos los centros una carta informativa sobre la recepción de esta encuesta y la finalidad para la que se enviaba.

La encuesta fue enviada a los centros por correo electrónico. De los 52 colegios encuestados respondieron 24:

- 7 centros de educación Infantil.
- 12 centros de educación Infantil y Primaria.
- 5 centros de educación Infantil, Primaria y Secundaria.

A priori la valoración que se puede hacer de la participación en la encuesta es buena ya que el 46% de los encuestados ha enviado sus respuestas.

En la siguiente tabla analizamos los resultados de la encuesta según cada uno de los ítems.

Item	Tasa de respuesta
Ítem 1: ¿En alguna ocasión han solicitado plaza en su colegio alumnos con discapacidad intelectual y se la han denegado por falta de recursos humanos o materiales?	SI 75 % (18 centros) NO 25% (6 centros)
Ítem 2 ¿Tienen escolarizados en su colegio alumnos con necesidades educativas especiales? ¿Cuántos de ellos tienen discapacidad intelectual?	SI 83'3% (20 centros) ¿Cuántos? 22 alumnos con discapacidad intelectual. NO 16'7% (4 centros)
Ítem 3: ¿Se contempla en el proyecto educativo la atención a personas con discapacidad?	SI 33'4% (8 centros) NO 66'6% (16 centros)
Ítem 4: ¿Se está trabajando en su centro para el desarrollo de una escuela inclusiva?	SI 83'3% (20 centros) NO 16'7% (4 centros)
Ítem 5: ¿Qué recursos considera necesarios para atender a estos alumnos?	Humanos 100% Materiales 80% Económicos 50% De Infraestructura 33'4% Otros 16 (formación) 66'6%

Como puede observarse es muy alto el porcentaje de solicitudes de plaza de alumnos con discapacidad que no se ha podido efectuar por falta de recursos, lo cual resulta interesante para reconocer que este proyecto puede resultar muy beneficioso tanto para los centros como para las personas con discapacidad y sus familias. No obstante, y a pesar de ello, el número de alumnos con discapacidad escolarizados en los centros ordinarios es muy elevado, pero cuando se analiza el tipo de discapacidad de estos los resultados constatan que son muy pocos los que tienen discapacidad intelectual.

A este respecto resulta curioso analizar el ítem 3, referente a la contemplación de la atención a personas con discapacidad desde el proyecto educativo. Siendo el número de alumnos con discapacidad muy elevado, el 66'6% de los colegios no considera en su PEC la atención a la diversidad o si lo hace es de una manera poco específica. En este sentido algunas notas como *"Es uno de nuestros principales objetivos, pero de momento no hemos podido llevarlo a cabo de la forma en que nos gustaría"*; *"Se dispone de un plan de atención a la diversidad pero no se menciona específicamente la discapacidad intelectual"* o *"Es uno de nuestros objetivos a corto plazo pero actualmente no podemos abordarlo con los recursos de los que disponemos"* resultan muy significativas y vuelven a ratificar los resultados.

A partir de los resultados obtenidos en el ítem 4 podemos observar que el 83'3% de los centros actualmente no se está trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual pero es una cuestión que muchos de ellos se plantean ya que tienen escolarizados a alumnos con necesidades educativas especiales o la han solicitado sus familias. Algunos comentarios a este apartado (¿Se está trabajando en su centro para el desarrollo de una escuela inclusiva?) tales como *"se está trabajando para el desarrollo de la escuela inclusiva pero sutilmente"* o *"estamos tratando de formarnos y de compartir"*

experiencias con otros centros para ir creando un clima más favorecedor que inicie un proceso formativo más formal”, vienen a corroborar estas conclusiones.

En relación a las respuestas obtenidas en el ítem 5, sobre los recursos precisos para atender a los a.c.n.e.e.s, se observa que las mayores necesidades las encuentran a nivel de dotación de recursos humanos y materiales (100% y 80% de los encuestados respectivamente). Por otro lado resulta anecdótico que solo el 50% mencione los recursos económicos y el 33% los referentes a las infraestructuras. Para terminar con el análisis de este ítem, y dada la repercusión que puede tener en la implantación de este proyecto, cabe destacar la importancia que le dan los encuestados a los recursos formativos. El 95% de ellos considera fundamental la formación al profesorado en materia de discapacidad para poder poner en marcha programas inclusivos en sus centros. Es por ello que a la pregunta número 6 de esta encuesta, (¿Cree que los profesionales de su centro están formados para atender a personas con discapacidad intelectual?) el 100% responde claramente que no.

El análisis de las dos últimas preguntas abiertas sobre la intención, posibilidad y ventajas de crear aulas estables en sus centros merece especial atención por la repercusión que ello podría tener en la futura implantación de este proyecto. De nuevo el 100% de los encuestados, crearía aulas estables en sus centros ya que consideran que es una buena fórmula para atender a la diversidad que tiene en cuenta tanto las necesidades de los a.c.n.e.e.s. como las posibilidades de los profesores de los centros ordinarios.

Entre las ventajas que supondría su creación consideran que potenciarían el desarrollo de contenidos actitudinales y de valores como el respeto y la tolerancia. Entienden por otro lado la inclusión de personas con discapacidad como forma de enriquecimiento personal, profesional y social, repercutiendo en un proceso educativo mucho más completo.

Para concluir con este análisis comentar algo que, aunque no aparece en la encuesta si resulta necesaria una reflexión al respecto. De los centros encuestados, aquellos que escolarizan a alumnos entre los 3 y los 12 años (etapas infantil y primaria) incluyen en sus proyectos educativos la atención a la diversidad y desarrollan programas específicos con mayor facilidad. Por el contrario, en los centros de secundaria, prácticamente ni se lo plantean ya que sólo uno de ellos atiende a alumnos con discapacidad intelectual.

1.4. Difusión del proyecto en los colegios ordinarios de la zona de Moncloa – Aravaca.

Una vez realizada la encuesta y a la luz de los resultados, se observa que los colegios ordinarios tienen una necesidad real y una inquietud por abrir sus centros a las personas con discapacidad.

Es por ello que ponemos en marcha el proceso de difusión del proyecto de creación de aulas estables en los colegios ordinarios. Para ello hemos enviado a los 52 centros el siguiente tríptico:

La escuela inclusiva

" EL FUTURO ES DE
LOS QUE SE
PREPARAN PARA
ÉL"

R. SHALOCK



Servicio de apoyo
a la inclusión

COLEGIO ESTUDIO 3 APANIAS
C/TAJATA DE CASARIEGO 1
Tf: 913071640
Colegioestudio3@afanias.org

SERVICIO
DE APOYO
A LA
INCLUSIÓN

UNA ESCUELA ALTERNATIVA



(Anverso)

Servicio de apoyo a la inclusión en la Escuela

Entre los profesionales que trabajamos con alumnos con discapacidad intelectual existe cada vez un mayor convencimiento de que son los entornos inclusivos y normalizados los que potencian el desarrollo individual de nuestros alumnos.

Del mismo modo somos conscientes de las dificultades que para la comunidad educativa se presentan cuando se enfrentan a la educación de una persona con discapacidad en su centro.

Es por ello que queremos ofrecer un servicio de apoyo a la inclusión que, desde la formación y el aporte de recursos materiales y humanos favorezca la inclusión de las personas con discapacidad en los centros ordinarios.



¿QUIENES SOMOS?

Somos un grupo de profesionales del colegio Estudio 3 de la asociación AFANIAS. Estudio 3 es un colegio de Educación Especial que trabaja en la formación de alumnos con discapacidad intelectual desde el año 1974 en Madrid

Nuestro proyecto educativo está enfocado hacia la mejora de la calidad de vida de los alumnos y sus familias garantizando el máximo desarrollo de todas sus capacidades



¿QUÉ SERVICIOS OFRECEMOS?

- ⇒ FORMACION CONTINUA DEL PROFESORADO
- ⇒ MATERIALES ADAPTADOS
- ⇒ APOYO FAMILIAR
- ⇒ ACTIVIDADES CON LOS ALUMNOS DEL COLEGIO

"No es la discapacidad lo que hace difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás"

(Reverso)

Como puede observarse en él se muestran los diferentes servicios que desde el centro de educación especial se ofrecen así como la posibilidad de formar estas aulas con alumnos del colegio Estudio 3 y dotarlas con personal especializado.

FASE 2: FORMACIÓN ESPECÍFICA DEL PROFESORADO DEL CENTRO ORDINARIO.

Nuestra misión como maestros es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, para ello, el compromiso que debemos asumir es el de diseñar estrategias de intervención en el ámbito educativo como etapa fundamental en el desarrollo del niño en la que debemos promover calidad de vida.

Entendiendo que cada persona es única y las respuestas deben ser diversas, el objetivo es que todas las acciones que se lleven a cabo nos orienten hacia la inclusión en todas las etapas educativas y, en base a esto, los centros de educación especial se transformen progresivamente en gestores de recursos para apoyar este modelo.

Como mencionábamos anteriormente, entre las mayores dificultades que tienen los maestros de la enseñanza ordinaria se encuentran la adaptación de los objetivos, contenidos y metodología a las capacidades de los acnees. La única forma de solventar este problema es otorgar a los maestros una formación específica en estas materias. Este es uno de los motivos por el que en el proyecto de innovación hemos tomado la decisión de diseñar un material para facilitar el trabajo diario al profesorado.

A continuación presentaremos el material para la formación de estos profesores sin olvidar que los modelos de enseñanza aprendizaje deben estar centrados en la persona para garantizar tanto la calidad de la enseñanza como su calidad de vida y la de sus familias.

De acuerdo con la nueva definición de discapacidad intelectual a la que hemos hecho referencia a lo largo del proyecto (AAIDD, 2010), programaremos nuestras áreas de intervención basada en las habilidades adaptativas y las dimensiones de calidad de vida. Para entender mejor la correspondencia que existe entre ambas y poder plantear después la intervención, analizaremos a continuación esta relación, teniendo en cuenta que adaptaremos estas dimensiones al ámbito escolar que es el que nos ocupa.

Figura 3: Relación de habilidades adaptativas y dimensiones de calidad de vida



A partir de esta reflexión, la formación continua del profesorado se plantea de la siguiente manera:

2.1. Formación en discapacidad intelectual:

- Definición de DI.
- Clasificación y tipología de la DI.
- Diagnóstico.
- Calidad de vida.

2.2. Atención a la diversidad:

- Dotación de recursos de apoyo.
- Programación del proceso de enseñanza – aprendizaje
- Adaptaciones curriculares significativas y no significativas.
- Recursos
- Coordinación del equipo de apoyo.

2.1. Formación específica en Discapacidad Intelectual:

Dado que a lo largo de este proyecto ha quedado definida la discapacidad intelectual. Nos centraremos a continuación en la formación y dotación de los recursos necesarios para que cualquier maestro pueda documentarse y formarse en esta materia.

Tal y como planteamos la formación continua al profesorado desde el centro de educación especial esta se podría articular en tres o cuatro sesiones teóricas además de la documentación que recomendamos a continuación:



BIBLIOGRAFÍA

- Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10th. ed). American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.
- Del Barrio, J.A. "Discapacidad intelectual y calidad de vida: planteamientos para un modelo de intervención" Universidad de Cantabria. Departamento de Educación
- FEAPS 2006, Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones Colección FEAPS / Nº 8. Madrid, España
- FEAPS. 2001. Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. Cuadernos de atención de día. Madrid, España.
- FEAPS. Planificación centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual .Verdugo Alonso, M.A. 2003. Investigación, innovación y cambio. V jornadas científicas sobre personas con discapacidad. Amarú ediciones. Salamanca, España.
- Forteza Forteza, D; Rosselló Ramon, R. "Educación, diversidad y calidad de vida". Universidad de las Islas Baleares. Departamento de ciencias de la educación.
- Shalock, R y Verdugo, M.A. (2007) "Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales". Alianza.
- Verdugo Alonso, M.A. 2006. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Amarú ediciones. Salamanca, España.
- Verdugo Alonso, M.A. 2009. Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas científicas sobre personas con discapacidad. Amarú, Salamanca, España



WEBGRAFÍA

www.feaps.org

www.enfermedades-raras.org/

www.discapnet.org

sid.usal.es/

2.2. Atención a la diversidad:

2.2.1. Dotación de recursos

Los recursos materiales se planifican partiendo de las necesidades de cada alumno para desarrollar la comunicación y autonomía de cada uno de ellos. Su utilización se establece en función de los diferentes espacios, momentos y en coordinación con los todos profesionales que intervienen en la educación de los alumnos de educación especial y su familia.

Dadas las características de estos alumnos se tiende a la utilización de los materiales en las diferentes actividades de forma sistemática y rutinaria.

Entre algunos materiales con los que se puede trabajar, además de los utilizados en las aulas de educación ordinaria con las adaptaciones pertinentes, destacan el uso de una galería de pictogramas e imágenes de programas como el Boardmaker, el PEAPO y el SPC para garantizar la comunicación. Con este material se pretende informar sobre actividades diarias a realizar, dar instrucciones para la ejecución de cada una de las actividades, ampliar conocimientos y corregir o encauzar conductas inadecuadas. La anticipación de las diferentes actividades diarias le proporcionan al alumno mayor seguridad y autonomía, con ello se fomenta la autoestima.

Algunos de nuestros alumnos utilizan para la comunicación otros sistemas de comunicación complementaria o/y aumentativa como el uso y manejo de signos del Bimodal y del abecedario dactilológico (adaptado a la capacidad motora del uso de cada signo en nuestros alumnos).

Todos estos materiales son elaborados y adaptados a las necesidades de cada uno de los alumnos.

Otro recurso importante a destacar es el informático, uso y manejo del ordenador y diferentes programas informáticos tanto para el aprendizaje de la lectoescritura como para la estimulación musical.

2.2.2. Programación del proceso de enseñanza – aprendizaje: Adaptaciones curriculares significativas y no significativas.

Como desarrollábamos en el bloque 2 de este proyecto, la programación del proceso de enseñanza- aprendizaje de los alumnos con discapacidad intelectual ha de reflejarse en todos los documentos programáticos del centro así como en el proyecto educativo de éste.

En lo que compete al profesorado, y más concretamente al tutor de aula, el programa individual del alumno debe basarse en el currículum oficial que corresponde a su desarrollo cronológico con las adaptaciones curriculares oportunas para que los objetivos se puedan cumplir. Se entiende por adaptación curricular la acomodación o ajuste de la oferta educativa común a las posibilidades y necesidades de cada uno, teniendo en cuenta las limitaciones y posibilidades del alumno a la hora de planificar la metodología, los contenidos y, sobre todo, la evaluación. Este concepto de adaptación curricular es amplio, partiendo de él podríamos hablar de diferentes niveles de acomodación o ajustes, es decir, de diferentes niveles de adaptación curricular.

Desde el centro de educación especial, la formación del profesorado iría encaminada a la dotación de conocimientos de cada una de las áreas del currículum y las posibilidades de aprendizaje de las PCDI para realizar dichas adaptaciones. Para ello se presenta a continuación un material que sintetiza los objetivos, contenidos, metodología, actividades y sistema de evaluación:

Desde el centro de educación especial, la formación del profesorado iría encaminada a la dotación de conocimientos de cada una de las áreas del currículum y las posibilidades de aprendizaje de las PCDI para realizar dichas adaptaciones. Para ello hemos elaborado un material que sintetiza los objetivos, contenidos, metodología, actividades y sistema de evaluación:

AREA DE COMUNICACIÓN

(Tabla 6)



DEFINICIÓN	<i>Esta área hace referencia a la habilidad de comprender y expresar la información que se tiene con respecto a uno mismo y los demás. Su finalidad básica consistirá en potenciar y desarrollar en los alumnos/as las habilidades precisas para su comunicación interpersonal de modo que aprendan a entender y expresar sentimientos, vivencias y necesidades representadas en los distintos códigos (lenguaje oral, gestual, expresiones plásticas, expresión corporal)</i>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none">○ Establecer el contacto necesario para el inicio de la comunicación.○ Reconocer centros de interés para establecer una comunicación con el alumno.○ Fomentar la imitación, verbal y no verbal, como requisito para el desarrollo del lenguaje y la comunicación○ Buscar el sistema de comunicación más adecuado para el alumno poniendo a su alcance todos los medios posibles <p>Objetivos para el alumno:</p> <ul style="list-style-type: none">○ Comprender la importancia y la necesidad de comunicarse○ Alcanzar un medio de comunicación útil acorde con sus necesidades y posibilidades de comprensión y expresión.
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none">○ La comunicación verbal y no verbal.○ Expresión y comprensión del lenguaje○ Contenidos específicos según el módulo o módulos del lenguaje afectados: semántico, pragmático, fonético – fonológico y/o sintáctico.○ Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
METODOLOGÍA	<ul style="list-style-type: none">○ Trabajo a partir de los centros de interés del alumno.○ Utilización de sistemas de apoyo a la comunicación y materiales para su aprendizaje.
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none">○ Lectura de cuentos en diversos formatos (papel, power point, escritos, con pictogramas etc.).○ Representaciones, rol playing, dramatización...
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none">○ Sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación:<ul style="list-style-type: none">- Con apoyo: SPC, PEPAPO, PECS...- Sin apoyo: sistema de signos de Benson Schaeffer○ Con ellos se pueden elaborar: agendas de comunicación, tableros, cuentos adaptados, mensajes...
EVALUACIÓN	Evaluaremos las habilidades de comunicación por etapas de escolaridad aunque, como siempre tendremos que tener en cuenta las características del alumno para elaborar su propio documento de evaluación.

AREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y EN EL MEDIO

(Tabla 7)



DEFINICIÓN	<p><i>Esta área hace referencia a las habilidades que tienen que ver con el aseo, hábitos de alimentación, vestido, apariencia personal, higiene, control de esfínteres etc, y al desarrollo de habilidades para desenvolverse en aspectos como el orden y cuidado de la ropa, seguridad y convivencia, relaciones con los vecinos, desplazamientos, uso de los servicios comunitarios etc.</i></p> <p><i>El desarrollo de estas habilidades va a ser fundamental para la vida de la persona con discapacidad intelectual pues le permitirá opciones de vida independiente, en la medida de sus posibilidades y una mayor y mejor relación con las personas que convivan con él.</i></p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none">○ Conseguir el mayor grado de autonomía personal y en el medio que permita a los alumnos con DI llevar una vida lo más normalizada posible en la sociedad en la que viven.
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none">○ Autonomía personal:<ul style="list-style-type: none">- Aseo personal (lavado de dientes, peinado, ducha...).- Control de esfínteres.- Vestido y desvestido.- Hábitos de alimentación.○ Autonomía en el medio:<ul style="list-style-type: none">- Identificación del entorno escolar y familiar (Espacios y actividades que se realizan en estos)- Identificación de los servicios del barrio.- Uso del transporte público.
METODOLOGÍA	<p>Los programas de autonomía han de llevarse a cabo paso a paso (encadenamiento hacia atrás) y teniendo en cuenta el momento del desarrollo en el que la persona se encuentra en este aspecto. Comenzaremos garantizando un buen nivel de autonomía personal (auto-cuidado) para después ir introduciendo contenidos de autonomía en el entorno cercano y después en el entorno más alejado.</p> <p>Es importante crear espacios lo más parecidos posible a la situación real en la que se desenvolverá el alumno y hacer las prácticas en el entorno en concreto.</p>
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none">○ Entrenamiento directo (modelado o moldeado)○ Rol playing
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none">○ Materiales específicos de aseo.○ Objetos reales (por ejemplo un cuchillo y un tenedor para aprender a cortar).○ Material audiovisual: vídeos, dibujos, fotografías...
EVALUACIÓN	<p>Evaluaremos la adquisición de los aprendizajes que tienen que ver con la autonomía en función de la edad del alumno y de los objetivos planteados para él.</p>

AREA DE AUTOGOBIERNO

(Tabla 8)



DEFINICIÓN	<p><i>Esta área hace referencia a la posibilidad de dotar a las personas de las estrategias necesarias para ejercer su derecho a realizar elecciones y tomar sus propias decisiones en lo que al control de su vida se refiere. Nuestra función como educadores pasa por facilitar la autodeterminación de las personas con discapacidad asegurándoles las posibilidades de alcanzar sus metas y realizar sus sueños. Se trata de dar un paso de la dependencia a la independencia. Para hacer una correcta planificación centrada en la persona es importante considerar:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- <i>Que tenemos que ver a la persona antes que a su diagnóstico.</i>- <i>Programar en función de sus capacidades y no de sus discapacidades.</i>- <i>Hacer lo mismo con la evaluación.</i>- <i>Desarrollar una visión que exprese esas habilidades.</i>- <i>Construir un grupo de apoyo alrededor de la persona que le faciliten la consecución de sus objetivos (profesores, familia, amigos... o cualquier otra persona que el usuario elija)</i>- <i>Cambiar el entorno, haciendo que este se adapte a la persona y no al revés. Mejorar la prestación de servicios a la persona con discapacidad.</i>- <i>Construir una comunidad que acepte la discapacidad como algo normal, eliminando las barreras actitudinales.</i>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none">○ Conseguir el mayor nivel de autogestión por parte de la persona con discapacidad.○ Aprender a elegir y tomar decisiones importantes para su vida diaria.○ Lograr nuevas vías de comunicación para la expresión de las metas personales
CONTENIDOS	<p>En lo referente a la planificación centrada en la persona trabajaremos, entre otras cosas, autodeterminación, autogestión, expresión de sentimientos, resolución de conflictos, consenso de normas, planes de futuro y en definitiva, programaciones ajustadas a los deseos personales.</p> <p>Los contenidos de la PCP se trabajan a todos los niveles relacionales de la persona y en todos sus entornos, escolares, familiares y sociales. Teniendo en cuenta la edad de nuestros alumnos/as ajustaremos su posibilidad de tomar decisiones a su condición de niños.</p>
METODOLOGÍA	<p>Es fundamental cambiar la visión hacia el alumno como persona que tiene capacidad para tomar sus propias decisiones y de tener sueños y deseos como el resto de las personas. Por otro lado es importante programar desde las capacidades de la persona y no desde sus discapacidades.</p>
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none">○ Asamblea de clase.○ Actividades específicas para aprender a elegir : desde lo más sencillo y cercano a los más complicado y futuro.
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none">○ Tableros de comunicación.○ Buzón de sugerencias.
EVALUACIÓN	<p>Entre los aspectos a evaluar fijaremos nuestra atención en la capacidad para elegir, tomar decisiones y planificar su futuro.</p>

AREA DE HABILIDADES SOCIALES

(Tabla 9)



DEFINICIÓN

Entendemos por habilidades sociales, aquellas destrezas que el individuo debe manejar para vivir en sociedad como miembro activo de ésta. Algunas de las habilidades sociales que consideramos más importantes son: presentación, cortesía y agrado, peticiones, conversación, críticas, derechos y obligaciones, afectividad y el control de conductas

La cognición juega un papel importante en el desarrollo de las habilidades sociales. Las personas con discapacidad intelectual tendrán en este sentido bastantes problemas para desarrollar algunos aspectos como pueden ser:

- *La empatía.*
- *El autocontrol.*
- *La rigidez cognitiva.*
- *La baja autoestima o inseguridad.*
- *La percepción del peligro.*

OBJETIVOS

- Conocer y poner en práctica las normas que facilitan y mejoran la convivencia.
- Identificar y analizar conductas propias y ajenas que manifiestan diversos estados de ánimo (alegría, nerviosismo, enfado, decepción...).
- Conocer y respetar las normas de seguridad e higiene en todos los ámbitos donde vive la persona.
- Actuar adecuadamente en situaciones de conflicto.
- Actuar con responsabilidad, valorando las consecuencias de las acciones propias y desarrollando actitudes de respeto y solidaridad hacia los demás.
- Analizar objetivamente el comportamiento propio y ajeno, valorando los aspectos positivos y negativos de sus actos.
- Deliberar y decidir de forma responsable sobre las propias acciones, valorando las actitudes positivas que facilitan la convivencia y el trabajo en común.
- Conocer y usar una amplia gama de recursos para ejercitar la asertividad y resolver posibles conflictos, respetando los derechos, la autoestima y las aspiraciones de las demás personas.
- Formarse una imagen ajustada de sí mismos y de sus características y posibilidades, y desarrollar actividades que favorezcan el auto-conocimiento y respeto de sus intereses y motivaciones.
- Conocer y utilizar los servicios que la sociedad ofrece de una manera responsable y autónoma
- Conocer y comprender aspectos básicos del contexto socio-cultural del entorno, actuando de una forma cívica, crítica y solidaria.

CONTENIDOS	<p>Entre los contenidos que trabajaremos para cubrir los objetivos propuestos tenemos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Fórmulas de cortesía: saludar, decir buenos días, dar las gracias... ○ Peticiones: saber pedir y asumir la negativa. Rechazar peticiones. ○ Conversación: iniciar, mantener y finalizar una conversación. Esperar turnos de palabra, escuchar al otro u otros... ○ Resolución de conflictos ○ Control de conductas
METODOLOGÍA	<p>Algunas estrategias metodológicas para adquirir las habilidades sociales pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Enseñanza directa.</i> ○ Modelado. ○ Prácticas de la conducta. ○ <i>Reforzamiento de las conductas adecuadas y "castigo" o retirada de atención de las inadecuadas</i>
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> ○ Controles de conducta. ○ Cuadernos de registro de conductas. ○ Refuerzos adaptados a los intereses del alumno/a

EVALUACIÓN En función de los objetivos marcados al principio estableceremos los criterios de evaluación con los que valorar el grado de éxito del programa que nos hayamos planteado. La evaluación será como siempre individualizada y basada en las capacidades de cada alumno. Será continua y globalizada.

Algunos criterios de evaluación pueden ser :

- ♦ El grado de la implicación y participación activa del alumno en su proceso de aprendizaje así como su *capacidad para tomar iniciativas* adaptadas al planteamiento requerido por la habilidad programada (en cuanto a agrupamiento, fases de entrenamiento, estrategias de generalización ...).
- ♦ La actitud respecto a las actividades planificadas, valorando su capacidad de adaptación a las mismas.
- ♦ El grado de esfuerzo mantenido que el alumno es capaz de alcanzar, evaluando positivamente la perseverancia y la tolerancia a la frustración que ocasionalmente pueda aparecer.
- ♦ La disposición para aplicar las habilidades aprendidas (generalización) a situaciones reales de la vida cotidiana y valorar si el alumno capta la importancia de las habilidades sociales para mejorar su capacidad de interacción y adaptación al contexto en el que se desenvuelve.
- ♦ También puede ser de ayuda la apreciación que hagamos de cómo se desenvuelve el alumno en las situaciones de entrenamiento. Apreciar sus avances en cada fase del mismo o las necesidades puntuales que en cada momento del proceso pueda necesitar, nos resultará especialmente valioso.
- ♦ Necesariamente deberemos situar el nivel de análisis cognitivo que, sobre los requisitos, condiciones de aplicación y consecuencias de la misma, manifiesta el alumno en el aprendizaje de cada habilidad. Su capacidad reflexiva, de valoración de los factores personales y contextuales, de anticipación de consecuencias, de la puesta en práctica o no de las habilidades, etc., es algo que debemos tener muy en cuenta.

AREA DE HABILIDADES ACADÉMICAS FUNCIONALES

(Tabla 10)



DEFINICIÓN	<p><i>Bajo la terminología de Discapacidad Intelectual se integran personas de niveles de inteligencia muy diferentes. En este área será en la que encontraremos las diferencias más significativas con respecto a la población sin discapacidad ya que suponen "razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con la experiencia y aprender con rapidez" (Luckasson, 2002)</i></p> <p><i>Esta área hace referencia, por lo tanto, a la atención educativa de los aprendizajes escolares instrumentales: lecto-escritura, matemáticas, conocimiento del entorno social, natural, y cultural con un enfoque puramente funcional.</i></p>
OBJETIVOS	<p>Los objetivos serán específicos para cada una de las tres áreas. En cualquier caso todos estarán planteados para que sean lo más funcionales posibles y fácilmente generalizables a las situaciones cotidianas de los alumnos. Por otro lado habrán de estar ajustados a sus capacidades, edad cronológica y necesidades.</p>
CONTENIDOS	<p>Los contenidos serán los mismos que para el resto de los alumnos tal y como se establecen en el currículum oficial.</p>
METODOLOGÍA	<p>La metodología empleada ha de garantizar la participación de todos los alumnos. Entre los métodos más comunes pueden estar el trabajo en equipo o la tutoría entre iguales.</p> <p>Con respecto a la metodología de enseñanza – aprendizaje empleada por el profesor este debe considerar todos los factores que hemos mencionado anteriormente para adaptarlos a ella.</p>
MATERIALES	<p>Materiales adaptados para cada una de las materias según las capacidades del alumno/a</p>
EVALUACIÓN	<p>Los criterios de evaluación serán los establecidos por el currículum oficial considerando las adaptaciones que se hayan realizado en lo referente a la modalidad de evaluación.</p> <p>Como siempre será formativa, continua y global.</p>

AREA DE AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

(Tabla 11)



DEFINICIÓN	<i>El desarrollo de la sexualidad a nivel físico es igual en todas las personas, pero no ocurre lo mismo a nivel psicológico y social. Es en estas áreas es donde se presentan las dificultades de comprensión, autocontrol y habilidades sociales para manejar la afectividad y la sexualidad. Por tanto, el objetivo general de cualquier programa de educación sexual debe ser proporcionar conocimientos, modificar aptitudes y contribuir a la adquisición de hábitos saludables en torno a la sexualidad con el fin de normalizar la vida social adulta</i>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none">○ Crear o reforzar hábitos y habilidades con respecto a la interacción social.○ Aprender a establecer relaciones ajustadas a la edad e intereses de los alumnos/as.○ Conocer las diferencias entre los sexos, de su igualdad social y respeto mutuo.○ Comprender la sexualidad como fenómeno natural y social.○ Aprender conceptos referentes a la anatomía sexual y la reproducción.○ Desculpabilizar y aceptar positivamente las conductas auto-eróticas.○ Saber diferenciar lo que es socialmente aceptado de lo que no es.○ Conocer los hábitos de higiene en los aparatos genitales.
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none">○ El cuerpo humano.○ Diferencias entre sexos.○ Relaciones afectivas.○ Desarrollo sexual en las diferentes etapas: los cambios en el cuerpo.○ Actitudes de respeto, afecto, pudor...○ Sexualidad segura.
METODOLOGÍA	<p>Recordamos que explicar y presentar los hechos a cerca de la sexualidad con la mayor sencillez posible es fundamental, tenemos que evitar la falta de información y facilitar esta siempre que nos sea solicitado o lo consideremos necesario. Podemos aprovechar los ejemplos de la propia vida escolar, familiar,... como material de trabajo para abordar actitudes, valores y pautas de comportamiento. Ciertos comportamientos deben ser reprimidos con rigor: agresivos y transgresores del derecho de los demás.</p> <p>Sea cual sea la metodología empleada tendremos que ser cuidadosos y respetar siempre cierto grado de intimidad de los alumnos.</p>
MATERIALES	<p>En general utilizaremos aquellos materiales, sobre todo de tipo gráfico y audiovisual que ayuden a los alumnos a comprender, cada uno a su nivel todos los aspectos relacionados con la sexualidad. El material debe ser claro y expuesto por el profesor con la mayor naturalidad del mundo. Evitaremos aquellos materiales que puedan confundir al alumno en su sexualidad, poniendo especial cuidado en que estos estén adaptados a su edad y capacidad de entendimiento.</p> <p>En la red es posible encontrar mucho material de este tipo. En esta página encontrarás un ejemplo.</p>
EVALUACIÓN	<p>Cada persona con discapacidad vive su sexualidad de forma diferente por lo que es complicado evaluar el grado de alcance de los objetivos. Si será necesario tener en cuenta aquellos aspectos referentes a una sexualidad sana en la que ni el individuo ni las personas de su entorno sientan que no es así.</p>

AREA DE MOTRICIDAD



DEFINICIÓN

Las características motrices son muy variadas muy variadas en la población con DI, aunque es el retraso psicomotor la más frecuente. Este retraso puede presentarse en un gradiente muy amplio, desde un retraso en la adquisición de la marcha hasta dificultades serias de control corporal donde el niño no puede sujetar la cabeza, sentarse o caminar.

No obstante podemos hablar de la existencia de unas características comunes en las personas con D.I. con respecto a la población normal; se trata de sujetos con:

- *Escaso equilibrio y locomoción deficitaria.*
- *Dificultades de coordinación.*
- *Presentan numerosas sincinesias y paratonías*
- *Torpeza psicomotriz : dificultades en coordinaciones complejas (motricidad gruesa) y dificultades en destrezas manipulativas (motricidad fina)*
- *La eficiencia motora y la condición física son inferiores a la normal, aumentando las diferencias con la edad.*
- *Menor fuerza motriz.*
- *La resistencia cardio-vascular es inferior a la media.*
- *Presentan mayor éxito en actividades de gran motricidad, por ejemplo en los deportes, que en aquellas que requieren razonamiento. Por lo general en las actividades que precisan de un a motricidad fina presentan mayores dificultades.*

OBJETIVOS

Los objetivos de trabajo con nuestros alumnos deberán ir encaminados hacia el desarrollo de la autosuficiencia y de las habilidades ocupacionales para el futuro. Por tanto, nuestra programación debe girar en torno al desempeño de sus capacidades funcionales, intentando lograr su adecuado desenvolvimiento dentro de su ambiente personal, social y ocupacional. Estos objetivos son:

- *Desarrollar y/o adquirir aptitudes físicas y destrezas básicas (sensoriomotrices, manipulativas, de agilidad, etc).*
- *Buscar un mayor equilibrio personal en el alumno, superando las deficiencias que provocan el desequilibrio.*
- *Conseguir hábitos de comportamiento que aseguren la autonomía y la independencia.*
- *Fortalecer las relaciones grupales a través del deporte y la actividad física.*

CONTENIDOS

Los ejes básicos de trabajo deben ser el cuerpo y el juego. Se ha de prestar especial atención en el dominio de su propio cuerpo a través del gesto y del movimiento. Algunos contenidos importantes a trabajar a nivel motriz son:

- *Esquema corporal: conocimiento y toma de conciencia de las partes del cuerpo, afirmación de la lateralidad y orientación del esquema corporal.*
- *Coordinaciones: desplazamientos, coordinaciones visomanual, movimiento asimétrico y disociado, lanzamientos y recogidas, saltos y trepas, agilidad...*
- *Equilibrio: estático, dinámico y ajuste corporal.*
- *Organización espacio – temporal: orientación, organización y estructuración espacial y organización temporal.*
- *Cualidades físicas básicas: ejercicios para la mejora de la aptitud física muscular, cardiovascular, respiratoria...*

METODOLOGÍA	<p>Para la elaboración de actividades, destacaremos algunas habilidades pedagógicas que creemos importantes a tener en cuenta en la consecución de las actividades motrices:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es importante ser creativos y que esta creatividad esté basada en la confianza del niño hacia la tarea. - Consideraremos, como siempre, el principio de individualización de la enseñanza, respetando los distintos ritmos de aprendizaje. - Será preciso variar constantemente de ejercicios debido a la dificultad de atención y concentración en una misma sesión. En las siguientes sesiones es importante repetir los contenidos para afianzarlos. - No infravalorar las capacidades del niño seleccionando las tareas en función de sus capacidades y no solo de sus incapacidades. - Realizar las adaptaciones metodológicas pertinentes. - Secuenciar las actividades en orden ascendente de dificultad.
ACTIVIDADES	<p>Las actividades pueden ser muchas y muy variadas dependiendo siempre de la edad cronológica del alumno y de la funcionalidad de la tarea. Algunos ejemplos pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sesiones de psico -motricidad. - Ejercicios para trabajar la motricidad gruesa: saltar, correr, ejercicios de equilibrio etc. - Trabajos manipulativos para la motricidad fina: insertar, picar, cortar, ensalzar, hacer puzzles etc.
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> ○ Motricidad gruesa: balones de distintos tamaños y pesos, cuerdas, bancos suecos, aros, material para hacer circuitos etc. ○ Motricidad fina: encajables, punzones, pinchos, cuentas etc.
EVALUACIÓN	<p>Mejorando la motricidad fina de los alumnos conseguiremos mayor independencia en muchas actividades de la vida diaria y facilitaremos cosas tan esenciales como la comunicación a través de los signos, del uso del ordenador, de los pictogramas...</p>

AREA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

(Tabla 13)



DEFINICIÓN	<p>Para concretar esta área haremos alusión a la definición que la AAMR hace sobre el ocio de las personas con discapacidad:</p> <p>“Desarrollo de intereses variados de ocio y recreativos (entretenimiento individual y con otros) que reflejen preferencias y elecciones personales y, si la actividad se realiza en público, la adaptación a las normas relacionadas con la edad y la cultura. Incluye habilidades relacionadas como elegir y seguir los intereses propios, utilizar y disfrutar de las posibilidades de ocio en el hogar y la comunidad solo y con otros; jugar socialmente con otros, respetar turno, finalizar o rechazar actividades de ocio y recreativas, ampliar la duración de la participación, aumentar el repertorio de intereses, conocimientos y habilidades. Habilidades asociadas incluyen el comportarse adecuadamente en lugares de ocio y tiempo libre, comunicar preferencias y necesidades, participar de la interacción social, aplicar habilidades funcionales escolares y mostrar habilidades de movilidad” (AAMR, 2002)</p>
OBJETIVOS	<p>Dado que las actividades de ocio se realizan en el tiempo libre de las personas y que no tienen que ser en sí mismas actividades formativas, los objetivos que nos planteemos habrán de ir encaminados hacia la educación para el ocio. Algunos de los objetivos que tendremos que plantearnos a este fin y que incluiremos en el proyecto curricular son:</p> <ul style="list-style-type: none">○ Promover el juego organizado de manera espontáneo entre los alumnos, participando todos y adquiriendo un grado de autonomía en las actividades propuestas.○ Establecer una serie de juegos que permanezcan en la memoria colectiva de los alumnos y contribuyan a ser propuestos de manera natural en contextos fuera del ámbito escolar.○ Motivar a los participantes con actividades lúdicas novedosas y fomentar su creatividad e interés para juegos futuros.○ Guiar el ocio de los alumnos hacia la diversión y fortalecimiento de la autoestima personal, al verse implicados en actividades de las que son únicos protagonistas y responsables.○ Fomentar la participación de todos los alumnos, sin exclusión, realizando las adaptaciones adecuadas para una plena participación.
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none">○ Habilidades sociales, de comunicación, de juego, de autogestión...○ Distintas opciones de ocio ajustado a la edad de desarrollo del alumno.○ Prestación de recursos en la comunidad.
METODOLOGÍA	<p>La educación para el ocio se puede presentar de manera transversal en diferentes situaciones como pueden ser el patio, la celebración de un cumpleaños o los tiempos libres en las clases. Será importante en este sentido aprovechar el aprendizaje incidental para posteriormente enseñarlo de un modo más concreto.</p>
MATERIALES	<p>Todo tipo de materiales audiovisuales adaptados para realizar elecciones, aprender estrategias y llevar a cabo las actividades que precisen de un apoyo material.</p>
EVALUACIÓN	<p>Para la evaluación habrá que considerar dos variables:</p> <ul style="list-style-type: none">- Alcance del aprendizaje de los contenidos.- Nivel de disfrute y satisfacción por parte del participante.

A continuación presentamos una breve reseña con recursos bibliográficos para completar la formación en alguna de estas áreas.

AREA DE COMUNICACIÓN



BIBLIOGRAFÍA

- Baumgart, E., Johnson, J. (1996) Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad. España: Alianza Editorial.
- Torres Monreal, S y Gallardo Jáuregui, M.V (2001). Sistemas alternativos de comunicación: Manual de comunicación aumentativa y alternativa : sistemas y estrategias. Madrid, Aljibe



WEBGRAFÍA

<http://www.asociacionalanda.org>

www.catedu.es/arasaac

www.mayer-johnson.com/

HABILIDADES SOCIALES



BIBLIOGRAFÍA

- Gutiérrez Bermejo, B .(2002)Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social
- Verdugo, M.A, Aguado Díaz, A.(1995) Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Salamanca: Amarú
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel (1997)P.H.S., Programa de habilidades sociales: programas conductuales alternativos. Salamanca: Amarú
- Monjas Casares, I.(2000)Las habilidades sociales en el currículo.Madrid: Ministerio de Educación y Cultura, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones

HABILIDADES ACADÉMICAS



BIBLIOGRAFÍA

- Gilman, C. J (2002) Destrezas de la vida en la comunidad: Currículum de destrezas adaptativas (ALSC)Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Mura, S.(2005)Instrumentos, estrategias y contenidos para la atención a la diversidad.Buenos Aires: Elaleph

SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD



BIBLIOGRAFÍA

- Gilman, C. J (2002) Destrezas de la vida en la comunidad: Currículum de destrezas adaptativas (ALSC) Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Mura, S.(2005) Instrumentos, estrategias y contenidos para la atención a la diversidad. Buenos Aires: Elaleph

OCIO Y TIEMPO LIBRE



BIBLIOGRAFÍA

- Coll Díaz, C. Ponce i Ribas, A (1998) Ocio y personas con retraso mental. Madrid: CCS.
- Cuenca Cabeza, M. (2004) Pedagogía del ocio: modelos y propuestas. Bilbao: Universidad de Deusto. Departamento de Publicaciones = Deustuko Unibertsitatea. Argitalpenak
- Varios. (2000) Ocio en comunidad. FEAPS: Manual de buenas prácticas

2.3. Coordinación del equipo de apoyo

La coordinación de los diferentes profesionales que intervienen con el alumnado de Educación Especial es imprescindible y necesaria, para trabajar en la misma línea. Es importante que los profesores del centro ordinario tengan muy claro la importancia de esta coordinación por lo que presentamos un modelo que puede servir como punto de partida para la organización de los profesionales:

- Reuniones semanales del equipo de profesores de educación especial.
- Reuniones entre profesores y los diferentes especialistas: logopeda, fisioterapeuta, enfermera y orientador.
- Reuniones de coordinación e información con los profesores de educación ordinaria de los diferentes grupos donde se integran los a.c.n.e.e.s.
- Reuniones trimestrales con todos los profesionales que hacen posible la educación combinada para informar y evaluar el nivel de adaptación y curricular de cada uno de los alumnos de las aulas de Educación Especial.

Por otro lado la coordinación con las familias y el flujo de la información ha de ser una cuestión prácticamente diaria ya que hablamos de alumnos con necesidades muy concretas cuyo seguimiento tiene que ser pormenorizado. Además de las reuniones trimestrales con las familias y todas aquellas que alguna de las partes solicite en cualquier momento, el cuaderno de comunicación de “ida y vuelta” puede ser una buena herramienta.

FASE 3: CREACIÓN DE AULAS ESTABLES EN CENTROS ORDINARIOS

Esta última fase sería la que se llevaría a cabo con los propios alumnos en los centros ordinarios de la zona. En la Comunidad de Madrid, tal y como referíamos en el bloque 2 de este proyecto, la legislación no es muy clara a este respecto. Hasta el momento la experiencia de creación de aulas ha partido de iniciativas de Asociaciones de familias, como es el caso de ALEPH -TEA,(Asociación de padres de niños con autismo).

Desde ellas se han realizado las gestiones oportunas con los colegios de la zona para establecer el contacto previo la colaboración entre ambos colegios. Posteriormente se han realizado las gestiones oportunas con la administración educativa, siendo autorizadas estas aulas en los centros ordinarios pero escolarizando a los alumnos con n.e.e. en los centros ordinarios. De este modo el a.c.n.e.e.s acude al colegio ordinario pero a nivel administrativo pertenece al colegio de educación especial.

En el colegio Estudio 3 aún no estamos en ese nivel ya que hasta el momento sólo se ha establecido el contacto previo con los centros para evaluar las necesidades de estos y la posibilidad de, en un futuro, esperemos cercano poder avanzar tanto en la creación de aulas estables como en la reconversión del centro de educación especial como centro de recursos para la atención a la diversidad.

IV. CONCLUSIONES FINALES

La reconversión del centro de educación especial como centro de recursos y la creación de aulas estables en centros ordinarios, es un proceso largo y, en ocasiones muy costoso, que ha de ser realizado en base a un proyecto claro y muy bien estructurado. Para ello es importante que todos los miembros de la comunidad educativa creen en el proyecto como la opción que garantiza los derechos de todas las personas a recibir una educación de calidad en el entorno más normalizado posible.

Con este proyecto pretendo que la inclusión deje de ser una utopía demostrando, a la administración educativa en primera instancia y a las familias en última, pasando por los profesionales, que es posible y que no supone un problema sino una oportunidad.

Para demostrar a la administración la viabilidad de esta opción basta con acudir a los datos de la Comunidad de Madrid publicados en el BOCAM. En el curso 2008- 2009 había 4.356 niños y niñas escolarizados en centros de educación especial y 3.049 centros entre públicos, privados y concertados, por lo que estadísticamente 1'3 alumnos con necesidades educativas especiales tendrían que ser escolarizados en centros ordinarios. Si optimizamos los recursos creando aulas estables en los centros ordinarios, aún resulta mucho más viable.

Otro reto importante será el de las familias de ambos centros ya que ambas tendrán que convencerse de las ventajas que supone esta modalidad y de las diferentes aportaciones que este proceso tendrá al desarrollo personal de sus hijos.

Por otro lado, para que pueda ser una realidad es fundamental que sea un proceso colaborativo y que los colegios ordinarios se sientan acompañados y sean formados por las personas que más conocen a los alumnos con discapacidad, sus familias y los profesionales especialistas en DI. Esto no será una tarea fácil ya que cambiar la mentalidad, de una parte de los profesores que han desarrollado su carrera profesional en un colegio de educación especial y que creen en ella como la mejor opción, y de otra parte de los profesores de los centros ordinarios que pueden no creer en la inclusión de las personas con discapacidad, es un reto en sí mismo y una de las barreras más importantes que habrá que salvar para emprender este proyecto.

Por último, hablar de los resultados esperados en este momento es complicado pero, tal y como está planteada la ejecución de este proyecto, durante el curso 2011/2012 iniciaremos la formación en un centro ordinario de la zona mientras, en paralelo se hacen las gestiones oportunas con la administración. También en este curso llevaremos a cabo pequeñas experiencias inclusivas a partir de jornadas de convivencia y talleres con los alumnos de 6 y 7 años de ambos colegios. De cara al curso 2012/2013 pondríamos en marcha la segunda fase de formación del profesorado y sensibilización de las familias. De esta manera en el curso 2013/2014 crearíamos la primera de las aulas estables en un colegio ordinario de Aravaca.

Por mi parte creo que este es un proyecto muy ambicioso pero dado en el momento en el que nos encontramos en cuanto a la educación de las personas con discapacidad y

el reconocimiento de sus derechos fundamentales, es tan necesario que no podemos plantearlo en clave de amenaza, sino como una oportunidad para aprender, renovarse y esforzarse por dar un servicio de calidad tal y como estas personas se merecen.

Es por todo ello que es hora de perder el miedo a cambiar nuestras escuelas y de dar la oportunidad a todos los alumnos, con y sin discapacidad, de participar en un entorno inclusivo donde cada uno es importante y donde la diversidad se viva como una oportunidad para aprender y crecer como personas.

V. BIBLIOGRAGÍA

Ainscow, M. (2001). *Hacia el desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.

Arnaiz, P. (1996). Las escuelas son para todos. *Siglo Cero*, 27(2), 25-34.

Arnaiz, P. (1997). *Integración, segregación, inclusión*. En P. Arnaiz y R. de Haro (Ed.) 10 años de integración en España (pp. 313-353). Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad.

Arnaiz, P. (2003). *Educación Inclusiva. Una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.

Arnaiz, P. (2009). Educación Inclusiva. I Congreso Nacional de Buenas Prácticas en educación, diversidad y empleo. Universidad de Murcia. Murcia: Servicio de publicaciones de la Universidad.

Baena Jiménez J.J. (2008) Antecedentes de la educación especial. Innovación y experiencias educativas. *Revista de Ciencias de la educación*, 13.

Barrio, J.L. (2008). *Hacia una Educación Inclusiva para todos*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Darreche Urrutxi, L.; Fernández González, A; Goicoechea Piedrola, J. (2010). Educación Inclusiva: ¿La educación inclusiva como utopía que nos ayuda a caminar? Actas del congreso Iberoamericano de Educación. Buenos Aires.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.

Echeita, G. y Simón, C. (2007). *La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social*. En R. de Lorenzo y L. Cayo Pérez Bueno *Tratado sobre Discapacidad*, (pp. 1103-1134). Madrid: Thomson & Aranzadi. Universidad Autónoma de Madrid.

Echeita, G., Verdugo, M. A., Sandoval Mena, M., Simón Rueda, C., López Cruz, M., González Gil, F. Y Calvo, M^a.I. (2008). La opinión de FEAPS sobre el proceso de inclusión educativa. *Siglo Cero*, 39(228), 26-50.

Guillén, A. y De Vicente Villena M.P. (2001). Una aproximación a la historia de la educación especial. Murcia.

González, N.B. (2004). *La formación del profesorado ante las necesidades educativas Especiales/teachers' Training Regarding Special Educational Needs*. Hergués: Sevilla.

Habilidades de Interacción y Autonomía Social. *Instrumentos para la atención a la diversidad* Gobierno de Navarra.(1998) Departamento de Educación y Cultura (Documento del CREENA, pp.11 y 25).

Iglesias, M (2010) Plan de Trabajo Individualizado hacia Resultados Personales desde el Centro Educativo. (Proyecto de la IXª Promoción del Máster de Integración de personas con discapacidad. INICO- FEAPS. Córdoba. Prode.

Luckasson, R; Coulter, D.L; Polloway, E.A; Reiss, S; Schalock, R.L; Snell, M.E (1992). *Mental Retardation: definition, classification, and systems of support*. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid. Alianza, 1997).

López Fraguas, M.A, Marín González A. I y de la Parte Herrero, J.M (2004). La planificación centrada en la persona. Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo cero Vol. 35(1) nº210* (pp.45-55),

Escuelas inclusivas, escuelas en movimiento. (2009) En I. Macarullá y M. Saiz (coord.) *Buenas prácticas de escuela inclusiva* (pp. 37-55). Barcelona: Graó.

Sandoval, M.; López, M.L.; Miquel, E.; Durán, D.; Giné, C. y Echeita, G. *Index for inclusion. Una guía para la evaluación y mejora de la educación Inclusiva*. Bristol: Centre for Studies in Inclusive Education.

Stainback, S y Stainback, W. (1992) *Curriculum considerations in inclusive classrooms: facilitating learning for all students*. Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing

Stainback, S y Stainback, W. (2007). *Aulas inclusivas. Un Nuevo modo de enfocar y vivir el curriculum*. Madrid: Narcea.

Sánchez, A. y de Educación, F. (1996). Las escuelas son para todos. *Siglo Cero, 27(2)*, 25–34.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Vol. 38 (4) nº 224*, 21–36.

Shalock, R. y Verdugo, M.A. (2005.) *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

Shalock, R.; James F. Gardner y Bradley V.J. (2008). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*
Colección FEAPS. Madrid: FEAPS

Shalock, R. y Verdugo, M.A. (2010.) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación. Salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Temario Abierto sobre Educación Inclusiva (2004). UNESCO

La educación para todos en 2015: Una meta móvil (2007). Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación Vol. XXV, n.º 3. UNESCO

VARIOS (1990). *Las necesidades educativas especiales de los alumnos con deficiencia mental*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

VARIOS (1991). *El alumno con retraso mental en la escuela ordinaria*. Madrid: MEC.

VARIOS (2009). *La educación que queremos. Situación actual de la educación inclusiva en España*. Informe de investigación. Madrid: Colección FEAPS.

Verdugo M.A. y Jenaro, C. (2004). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Legislación

- Ley de Ordenación de la Educación, (L.O.E) Mayo 2000.
- Ley de Ordenación General del Sistema Educativo: Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial. Marzo 1985
- Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad.

Webgrafía

- www.madrid.org/legislación.
- www.feaps.org.
- sid.usal.es
- www2.ohchr.org

3° Premio de Innovación

MEJORA DE LOS HÁBITOS ALIMENTARIOS EN ALUMNOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

MATEOS J
ALONSO M
IGLESIAS H
SANZ M
DE LIMA JS
MIRÓN JA

RESUMEN

Objetivo:

El presente trabajo de educación e investigación tuvo como objetivo general mejorar los hábitos alimentarios en alumnos con necesidades educativas especiales y con certificación oficial de personas con discapacidad intelectual.

Material y Métodos:

Se realizó un estudio de intervención o cuasiexperimental, sin grupo control, a 30 alumnos de edades comprendidas entre 17 y los 21 años entre febrero y junio de 2010. Se pretendió, además, que dicha intervención sirviera de ayuda para que el centro pudiera cumplir sus objetivos docentes y un apoyo más para el Bienestar de los alumnos. El trabajo de campo consistió en juegos educativos, pesado, tallado, observación directa en el comedor y encuesta nutricional con pizarra de franela.

Resultados:

La aceptación y la participación fueron buenas. La prevalencia de obesidad (13,3%), y bajo peso (33,3%), fueron mayores en términos absolutos que los de la población general española de 18 a 24 años, 5,5% y 6,8% respectivamente, según la encuesta Nacional de Salud de 2006. La dieta analizada, según grupos de alimentos, tiene un importante déficit de verduras y hortalizas y un exceso de carne, huevos y azúcar. Por regresión logística, se observa una relación entre antropometría y clase, presentando mejores valores los alumnos con una mejor adaptación funcional e integración general.

El sobrepeso y obesidad se asocian al sexo, afectando más a hombres. en el comedor se observó que los alumnos obesos generalmente comían menos o incluso se saltaban platos enteros con mayor frecuencia que los alumnos con normopeso.

Conclusión:

Los resultados ponen de manifiesto que es posible intervenir sobre los *hábitos alimentarios de personas con discapacidad intelectual*, si bien, para obtener resultados de impacto y significación es necesario una intervención más prolongada y abarcar otros aspectos de Salud y en un ámbito más amplio, como mínimo el académico y el familiar, así se mejora su alimentación y su Bienestar y Calidad de Vida.

Palabras claves:

Discapacidad intelectual, alimentación y dieta, estudio de intervención.

1.- INTRODUCCIÓN

La dieta equilibrada es uno de los factores más importantes para conseguir un buen estado de salud. La asociación entre dieta equilibrada y Salud es tan evidente que no cumplir con una dieta adecuada en calidad y cantidad supone un factor de riesgo para la Salud y el Bienestar de todas las personas¹.

Actualmente, se está perdiendo la dieta mediterránea tradicional basada en fruta, verdura, legumbres y cereales en favor de un exceso de alimentos de origen animal y/o alimentos refinados industrialmente. Como consecuencia, la prevalencia de la obesidad es elevada y ocurre en todos los grupos etarios y sociales²⁻⁴. El grupo Internacional de Trabajo para la Obesidad (IOTF) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han calificado la obesidad como la epidemia del siglo XXI por las dimensiones adquiridas a lo largo de las últimas décadas, su impacto sobre la morbilidad, la calidad de vida y el gasto sanitario⁵. Estudios europeos y americanos establecen que entre el 25% y 30% de las personas adultas tienen un índice de masa corporal (IMC) superior al óptimo ($> 27 \text{ Kg/m}^2$). La prevalencia total de obesidad en España, según la Encuesta Nacional de Salud de 2006 era del 15,56% para población de más de 18 años, con un IMC > 30 ⁶. Si tenemos en cuenta que en la misma encuesta la prevalencia del sobrepeso es del 37,80% (IMC = 25,0-29,9 Kg/m^2) en adultos es más frecuente el no tener normopeso que tenerlo. Por otra parte, el 95% de los casos de obesidad tienen en su desarrollo un claro componente ambiental. El 5% restante habría que encontrarlo entre otras causas, en razones genéticas y por enfermedad⁷. La obesidad puede considerarse como una enfermedad crónica y/o un factor de riesgo asociado a enfermedad cardiovascular, resistencia a la insulina, diabetes tipo II, hipertensión arterial y ciertos tipos de cáncer. Puede estar asociada también a otros problemas como la caries dental y el estreñimiento⁸.

Como en muchas otras enfermedades, especialmente las relacionadas con la dieta, es fundamental la prevención y ésta debe comenzar lo antes posible, preferible en la primera infancia. La discapacidad intelectual se comporta, además, como un factor de riesgo añadido^{1,9}.

En población escolar es conocida la relación entre un mal desayuno y la obesidad, por lo que esta comida del día debe constituir uno de los objetivos de cualquier intervención. No obstante, esta asociación no parece mantenerse en población adulta.

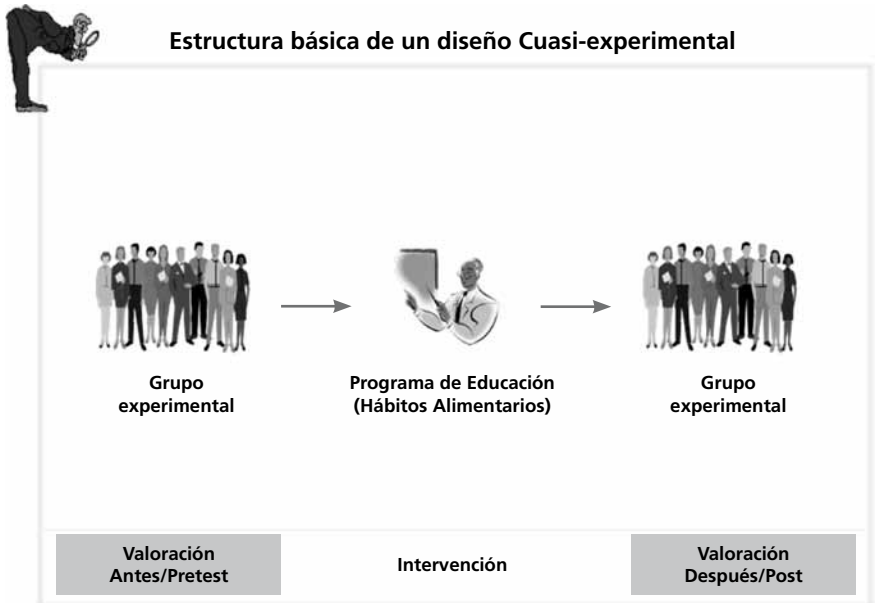
Las Personas Adultas con Discapacidad Intelectual que presentan obesidad y, en consecuencia, restricciones físicas, tienen mucho más limitada su capacidad de funcionamiento y las oportunidades de integración social y Calidad de Vida¹⁰. El conocimiento de los problemas de salud asociados a discapacidad intelectual es importante y necesario para establecer Programas de Salud que posibiliten a este grupo poblacional el acceso al Sistema Sanitario y, como consecuencia, de la efectividad del mismo, las PADI puedan tener mayores posibilidades y oportunidades en su vida diaria. Muchas de las PADI que tienen enfermedad y, por tanto, necesidad de cuidados, funcionan correctamente y mejor cuando se responde adecuadamente y de manera efectiva a sus necesidades.

En la actualidad, existen pocos estudios epidemiológicos que traten de conocer los problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual¹¹⁻¹⁷ y, cabe resaltar, que la oportunidad de realizar estos estudios en este grupo poblacional no es una cuestión de oportunidad o solidaridad, sino de Derecho.

Por todo lo anterior, el **objetivo** de este trabajo de investigación e intervención fue mejorar los hábitos de alimentación en un grupo específico de personas con Discapacidad Intelectual.

2.- MATERIAL Y MÉTODOS

Para conseguir el objetivo general de este trabajo se realizó un estudio de intervención sin grupo control (cuasiexperimental)¹⁸⁻²⁰ a 30 alumnos (21 hombres, 70% y 9 mujeres, 30%) que cursaban estudios en un Centro Educativo Especial concertado con el Ministerio de Educación "El Arca" y que la asociación ASPRODES-FEAPS de Salamanca dispone en esta localidad, 7 pertenecían a Transición para la Vida Adulta1 (TVA1), 11 a Transición para la Vida Adulta 2 (TVA2) y 12 a Capacitación Profesional Inicial (CPI). Los tres cursos son progresivos según la secuencia mencionada. En el centro se realiza un almuerzo durante el recreo y la comida principal del mediodía. La mayoría de los educadores comen en el centro y sirven a los alumnos. Los chicos proceden de la ciudad y provincia de Salamanca. Previamente se solicitó el consentimiento informado a padres, tutores o familiares y a la asociación ASPRODES-FEAPS a través de su Junta Directiva (Ver figura del Diseño de intervención cuasiexperimental). Dichos estudios tienen un nivel de evidencia científica de grado II-1²¹



El trabajo de campo se realizó entre febrero y junio de 2010. Como primeras intervenciones se realizó una *charla informativa* para explicar el estudio y la necesidad de la intervención y una *actividad sobre higiene de manos* que se utiliza de modo habitual en el medio sanitario para sensibilizar sobre cómo evitar infecciones nosocomiales (hospitalarias). Los chicos tenían que comprobar si se lavaban bien antes de comer. El principal motivo para llevarla a cabo fue el establecer una relación de confianza, a la vez que ya desde el primer momento recibieran una enseñanza útil. También, se calculó el índice de masa corporal (IMC) en los 30 participantes con la estrecha colaboración de los profesores y, además, se hizo un juego de llevar pesos progresivos para comprender como un exceso de peso

puede llevar a la enfermedad por “sobrecargar” el cuerpo. Después, se observó cómo comían los alumnos en el recreo y en el comedor.

Tras realizar estas experiencias previas llegó el momento más complejo de todos, entrevistarles del modo más exhaustivo posible sobre su dieta y, al mismo tiempo, que ellos fueran conscientes de la alimentación que estaban realizando. Se persiguió un doble objetivo, *investigador* y *docente*. La estrategia, que conjuntamente con los profesores se consensuó, como más adecuada, fue realizar un *diario nutricional* de una semana de duración, en hojas de papel que luego se revisaría en clase y se pasaría a unas pizarras de franela en las que pegarían los alimentos consumidos.

Dichas pizarras estaban cuadrículadas en 7 días de la semana y 7 posibles comidas al día (desayuno, recreo, comida, merienda, cena, antes de acostarme y picoteo). Ya conocían por el curso anterior la clasificación de VII grupos funcionales: grupo I lácteos; grupo II carne, huevo, pescado; grupo III mixto, patatas, frutos secos, legumbres, hígado; grupo IV verduras; grupo V frutas; grupo VI cereales; grupo VIII grasas. Imprimimos alimentos variados en hojas de colores según un código: el grupo I y II en papel rojo, pues eran alimentos formadores del cuerpo y el cuerpo por dentro es rojo. El grupo III de color naranja, puesto que comparte características de varios grupos. Los grupos IV y V de color verde, pues son frutas y verduras, y los grupos VI y VII de color amarillo, el color del aceite, la mantequilla, el trigo. Se recortaban para hacer fichas y se les pegaba una porción de velcro detrás. Si algún alimento no estaba impreso, se escribía a mano en su correspondiente color en fichas comodín. A la hora de elaborar la base de datos se introducirían por sus ingredientes reducidos a uno de los alimentos de los grupos funcionales en el que caso de aquellos alimentos complejos con variedad de ingredientes (pizzas, bollería, ensaladilla, etc.).

Las pizarras de franela eran, a su vez, de distintos colores, por lo que el conjunto resultó agradable y sugerente, si bien en la primera clase laborioso. Esta metodología logró reducir las pérdidas de información.

La encuesta, se procesó en dos bases de datos con el *programa Excel 2007*. En una, la unidad de registro fue el alumno (N=30) y, en la otra, la ficha de la pizarra (N=2657) que representaba un ingrediente. Posteriormente, se transformaron en *bases de datos SPSS*. Se realizó una primera aproximación descriptiva para corregir errores en la introducción de datos, y se calcularon y recodificaron nuevas variables. Posteriormente, se realizaron frecuencias y porcentajes, cálculos de correlación, contraste de hipótesis, regresión logística simple y regresión logística multivariable. Para su procesamiento estadístico se utilizaron los *programas informáticos SPSS y EPIDAT*.

3.- RESULTADOS

En la tabla 1 se muestran las características epidemiológicas básicas de la población estudiada. Es decir, su descripción según edad e índice de masa corporal.

		Edad (años)	CC_cm	Peso_kg	Talla_m	IMC
N	Válidos	30	24	30	30	30
	Perdidos	0	6	0	0	0
Media		18,8	82,5	64	1,68	22,6
Mediana		19	79	62	1,68	21,1
Moda		20	68	49	1,74	15,2
Desv. típ.		1,4	14,7	15,3	,089	5,15
Mínimo		16	62	42	1,50	15,2
Máximo		21	111	109	1,82	35,3

Tabla 1

La edad media de la muestra es 19 años, con una desviación típica de 1,4. La prevalencia de obesidad en sus diversos grados es del 13,3%, y del sobrepeso del 10%. Destacar, la elevada frecuencia de bajo peso, el 33,3%. Se tomaron como puntos de corte los mismos que se utilizaron en la Encuesta Nacional de Salud de 2006⁵: *bajo peso* IMC menor de 19, *normopeso* 19-24,9, *sobrepeso* 25-30, *obesidad* mayor de 30. Su distribución por clases se muestra en la tabla 2.

Grupo	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
CPI	Bajo peso	2	16,7
	Normopeso	10	83,3
	<i>Total</i>	<i>12</i>	<i>100</i>
TVA 1	Bajo peso	2	28,6
	Normopeso	1	14,3
	Obesidad	2	28,6
	Sobrepeso	2	28,6
	<i>Total</i>	<i>7</i>	<i>100</i>
TVA 2	Bajo peso	2	18,2
	Normopeso	6	54,5
	Obesidad	2	18,2
	Sobrepeso	1	9,1
	<i>Total</i>	<i>11</i>	<i>100</i>

Tabla 2

Grupo de alimentos	Nº de fichas total	Media de fichas por pizarra/ día	Estimación de los autores	Recomendaciones diarias
I Lácteos	300	2	2	2--4
II Carne pescado huevos	477	3	3	1,5--2
III Patatas legumbres frutos secos	223	1,5	1,5	1
IV Verduras y hortalizas	353	2,5	≤1	≥5
V Frutas	199	1,5	1,75	≥2
VI Cereales y derivados + azúcar	659	4	4	4--6
VII Grasas y aceites	384	2,5	2,5	
	Sobrepeso	1		9,1
	<i>Total</i>	<i>11</i>		<i>100</i>

Tabla 3

En relación con las fichas de las pizarras se observaron los resultados que se muestran en la tabla 3. Se obtuvieron 18 hojas de encuesta nutricional en papel válidas, 60% del total de los alumnos, de las cuales 9 eran de CPI, 75% de la clase, 5 de TVA1, 71% de la clase y 4 de TVA2, 36% de la clase. Así mismo, se obtuvieron 18 pizarras válidas, 60% del total de alumnos, 7 de TVA1 (100%), 5 de TVA2 (71%) y 6 de CPI (50%). No pudo obtenerse ningún dato sobre la dieta en 7 alumnos, 5 en TVA2 (45%) y 2 en CPI (16,7%). Es necesario recordar que la ficha pegada se corresponde a ingredientes, por lo cual no siempre es equivalente a una ración. Las recomendaciones diarias se han tomado de la *Guía de comedores escolares 2008, Programa Perseo* del Ministerio de Educación²³

Según grupos, destacar que el consumo de verduras y hortalizas se realiza en forma ensaladas, guarniciones y condimentos (crudas) hasta en un 46,8% de ocasiones. En otro 18,4% de ocasiones se indicó consumo de verduras y hortalizas sin especificar tipo ni modo de preparación. En el grupo VI (hidratos de carbono) se desglosó el azúcar de aquellos alimentos (zumo de bote, refrescos, mermelada, bollería...) que la contienen en cantidad importante. Su frecuencia de consumo es del 37,8% de ocasiones. La harina se desglosó de otros alimentos complejos, principalmente la bollería, constituyendo el 24,1% de ocasiones. Pan, pasta y arroz sumados constituyen el 22,8% de ocasiones referido. La ingesta de grasas de origen vegetal constituyó el 49% de ocasiones y las de origen animal y margarina el 51%.

En relación con el desayuno, como puede observarse en la tabla 4, la mayoría desayuna algo líquido y algún alimento del grupo de cereales. Sólo toman un vaso de líquido, 4 alumnos.

	Frecuencia	%	% datos	% en ENS 2006 16 -24 años*
Sin datos	7	23,3		
SOLO CAFÉ, LECHE, TÉ, CHOCOLATE O CACAO, YOGUR, ETC.	4	13,3	17,4	12,76
ALGO LÍQUIDO Y PAN, TOSTADAS, GALLETAS, CEREALES O BOLLERÍA	16	53,3	69,6	43,58
ALGO LÍQUIDO Y FRUTA O ZUMOS Y PAN, TOSTADAS, GALLETAS, CEREALES O BOLLERÍA	3	10,0	13	12,52
Total	30	100,0	100,0	**

**Los porcentajes que faltan para completar el 100% corresponden a otros tipos de desayuno
Tabla 4

Para facilitar el análisis estadístico de los datos, se agrupan las categorías por un lado, bajo peso y normopeso y, por otro, sobrepeso y obesidad y se observan las siguientes asociaciones significativas (Ver Tabla 5): El curso académico al que se pertenece estaría inversamente relacionado con el sobrepeso y obesidad. Una mayor edad se asocia inversamente con un exceso de peso.

El hecho de ser hombre se asocia con mayor prevalencia de sobrepeso/obesidad. Al hacer regresión logística de los distintos grupos de alimentos, se establecen 8 conjuntos, uno para cada grupo y un octavo, desechable, de miscelánea, correspondiente a aquellas ingestas (alcohol, desconocido, etc) que no pertenecen a ninguno. Se establece la categoría VII, las grasas, como referencia. Se encuentra asociación significativa con el grupo IV (verduras y las hortalizas), $OR = 0,667$ $IC = 0,466-0,953$ y el grupo V (fruta), $OR = 1,8$ $IC = 1,244 - 2,643$, el grupo VI (cereales y derivados), $OR = 1,4$ $IC = 1,03 - 1,83$.

Regresión logística variable a variable

	B	Sig.	OR	OR I.C. 95%	
	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Talla m	-5,27	0,00	0,0051	0,0020	0,013
Constante	7,83	0,00	2527,11		
	B	Sig.	OR	I.C. 95,0% OR	

	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
SEX(01)	-2,3	0,00	0,1	0,082	0,12
Constante	0,44	0,00	1,55		
	B	Sig.	OR	I.C. 95,0% OR	
	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Nº ingredientes	-0,153	0,00	0,85	0,83	0,89
Constante	-0,14	0,20	0,87		
	B	Sig.	OR	I.C. 95,0% OR	
	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Edad años	-0,52	0,00	0,6	0,56	0,63
Constante	8,6	0,00	5446,6		
	B	Sig.	OR	I.C. 95,0% OR	
	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Clase123	-2,16	0,00	0,115	0,1	0,13
Constante	3,01	0,00	20,29		
	B	Sig.	OR	I.C. 95,0% OR	
	Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Concordancia01	-0,28	0,00	0,75	0,63	0,9
Constante	-0,84	0,00	0,43		

Tabla 5

		B	Sig.	OR	I.C. 95% para OR	
		Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Paso 1(a)	VII Grasas		,000			
	I Lácteos	,148	,398	1,160	,823	1,635
	II Carne, huevos, pescado	,047	,766	1,048	,768	1,432
	III Mixto	,039	,842	1,039	,711	1,519
	IV verduras	-,405	,026	,667	,466	,953
	Miscelánea	,342	,250	1,408	,786	2,521
	V frutas	,595	,002	1,813	1,244	2,643
	VI cereales	,321	,028	1,378	1,035	1,835
	Constante	-1,060	,000	,347		

Tabla 5 (continuación)

Los resultados anteriores deben valorarse conjuntamente mediante un estudio multivariado de *regresión logística*. El modelo muestra las siguientes asociaciones estadísticamente significativas: El sobrepeso/obesidad se asocian al sexo, afectando más a hombres; La talla invierte su asociación, de manera que más talla iría emparejada a más sobrepeso/obesidad, lo que indica la presencia de un factor de confusión; un mayor número de ingredientes (fichas por casilla) sigue mostrando menor sobrepeso/obesidad; la edad invierte su asociación, mayor edad va emparejado a mayor sobrepeso/obesidad, lo que indica la presencia de un factor de confusión asociado; el subir de curso se asocia inversamente con el sobrepeso/obesidad, y es dentro de este modelo el factor de confusión de la edad y la talla (Tabla 6).

	B	Sig.	OR	OR para EXP(B)	
				Inferior	Superior
Paso 1(a)					
SEX(1)	-2,258	,000	,105	,060	,182
Talla_m	3,895	,000	49,151	6,120	394,745
Nº_ingredientes	-,095	,005	,909	,850	,972
Edad_años	,621	,000	1,861	1,366	2,535
Clase123	-3,946	,000	,019	,009	,040
Concordancia01	-,813	,000	,443	,312	,630
Grupo VII		,099			
Grupo I	-,082	,756	,921	,548	1,549
Grupo II	,108	,652	1,114	,696	1,782
Grupo III	-,262	,362	,769	,438	1,352
Grupo IV	,422	,143	1,525	,867	2,684
Miscelánea	-,736	,068	,479	,217	1,056
Grupo V	-,339	,240	,713	,405	1,254
Grupo VI	,108	,624	1,114	,723	1,719
Constante	-10,108	,000	,000		

a Variable(s) introducida(s) en el paso 1: SEX, talla_m, nº_ingredientes, edad_años, clase123, concordancia01, grupalimemiscela.

Tabla 6

Respecto a los valores de circunferencia de cintura (cc), se pudo encuestar a 24 alumnos. Se tomaron como puntos de corte 102 cm para los chicos y 88 cm para las chicas, por encima de los cuales se establece un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular¹⁶. 18 (75%) tenían buenos valores y 6 (25%) los sobrepasaban. Al repetir el análisis de regresión logística con CC, asignando el valor 0 al menor riesgo cardiovascular y el valor 1 al mayor, se obtuvieron las mismas asociaciones y, que el consumo de lácteos y fruta se asocia a un mejor control de este parámetro tomando como categoría de referencia el consumo de grasa (Tabla 7).

		B	Sig.	OR	I.C. 95,0% para OR	
		Inferior	Inferior	Superior	Inferior	Superior
Paso 1(a)	n°_ingredientes	-,130	,001	,878	,811	,950
	edad_años	2,373	,000	10,732	6,755	17,051
	SEX(1)	-12,799	,000	,000	,000	,000
	clase123	-7,816	,000	,000	,000	,001
	talla_m	44,322	,000			
	Grupo VII		,000			
	Grupo I	-,640	,047	,527	,281	,990
	Grupo II	-,270	,328	,763	,445	1,311
	Grupo III	-,420	,242	,657	,325	1,329
	Grupo IV	,098	,764	1,103	,581	2,096
	Miscelánea	3,120	,003	22,646	2,872	178,538
	Grupo V	-1,530	,000	,217	,099	,476
	Grupo VI	-,028	,913	,973	,591	1,600
	Constante	-99,086	,000	,000		

CC. 0= menos de 88 en mujeres 102 en hombres 1=más de 88 cm en mujeres 102 en hombres

Tabla 7

Por último, en el comedor se observó que los alumnos obesos generalmente comían menos o incluso se saltaban platos enteros con mayor frecuencia que los alumnos con normopeso. Los gustos no parecían diferir respecto de la población general de su misma edad: "gustaba mucho" la carne, la pasta, las patatas fritas, "gustaban algo" menos las legumbres, y "gustaban poco o nada" el pescado y las verduras, si bien en estos últimos la preparación culinaria influía mucho. Las verduras en puré eran toleradas, pero a la plancha o cocidas, es decir, cuando eran reconocibles, por lo general rechazadas masivamente. El postre estrella era el plátano, seguido por el yogurt y a distancia las naranjas, peras y manzanas.

4.- DISCUSIÓN

La realidad en cuanto al sobrepeso y la obesidad es más compleja en personas con discapacidad intelectual que en la población general de la misma edad. Se ha observado en este estudio que la prevalencia de obesidad (13,3%) es igual o mayor que el 5,5% de la población general española de 18 a 24 años, según la ENS de 2006 ($p= 0,0823$)⁶. Por otra parte, el bajo peso es claramente más prevalente, 33,3% frente a 7,2% de la población general ($p=0,000$). En estudios previos de este mismo equipo se han observado resultados similares^{13-17,23}. Al desglosar estos resultados por clases, observamos que el problema del exceso de peso se concentra fundamentalmente en TVA 1 y 2, sin ningún caso de sobrepeso u obesidad en CPI.

Se deduce que el principal problema cualitativo relacionado con la alimentación y nutrición de este grupo de PADI es la ingesta escasa de verduras y hortalizas y el exceso de carne y huevos, coincidiendo con otros estudios²³. Sería deseable, en cambio, mantener o aumentar ligeramente el consumo de pescado y legumbres. Por otra parte, es preocupante el consumo en más ocasiones de azúcar y harina de bollería que de pan, pasta y arroz. No obstante, estamos ante una apreciación cualitativa, es necesario hallar las cantidades con otra metodología para conocer la magnitud real de este hecho. Sobre las grasas, se observa que el consumo en frecuencia de grasas animales y margarina supera al de las grasas vegetales, en el que se incluye el aceite de oliva. Con la metodología empleada no podemos precisar cantidades, pero presuntamente sería deseable que el aceite de oliva fuera consumido relativamente con más frecuencia. En relación con el desayuno, existe bastante margen de mejora si bien la situación es muy similar a la de la población general de su misma edad. Las frutas que menos se consumen son aquellas que hay que pelar con cuchillo. La ración de pan en el comedor era escasa. Aunque se pueda mejorar, el menú cuantitativamente y cualitativamente parecía bastante adecuado.

Una dieta variada en ingredientes se asocia ligeramente con un mejor control del peso. Parece pues más razonable tomar dos platos distintos (un primero y un segundo) que repetir un mismo plato o un único plato grande, hacer un desayuno completo con leche, cereales, zumo de fruta o mejor aún fruta natural, y las preparaciones con verduras, que suelen llevar más ingredientes que los platos a base de carne.

Los hallazgos obtenidos en este estudio son conocidos en la investigación sobre nutrición en población general²⁴. Tienen relevancia por haberlos conseguido con la metodología original utilizada, con un número de individuos relativamente pequeño y mayores dificultades de comprensión que la población general de su misma edad. La implicación del mundo sanitario dentro del mundo educativo expresada en las actividades de lavado de manos, juegos, pesar y medir a los alumnos, la pizarra de franela y los registros en papel tal y como se utilizaron pueden ser instrumentos para reforzar el aprendizaje de hábitos saludables y mejorar cualitativamente la calidad de la dieta de los que los usen y, de un modo más discreto, conseguir la adecuación de la energía ingerida a la consumida en la actividad diaria.

Los autores somos conscientes que la validez y la calidad de los datos es mejorable; pero son una aproximación muy válida en PADI. Es destacable la no participación o

complimentación no válida de las encuestas nutricionales de 7 alumnos, 23% del total, de los que no se pudo obtener ningún dato sobre la dieta. Estos déficits son de mayor responsabilidad de los educadores²⁵ e investigadores, que falta de participación de los propios encuestados.

Para valorar la calidad de los datos cuando se presentaban ambos registros, establecimos un porcentaje de concordancia entre lo expresado en la hoja y el número de fichas que se correspondían en la pizarra. Se considera como no concordante las fichas de pizarra que deberían estar según el registro en papel y no se pusieron, y la fichas puestas en la pizarra pero claramente erróneas (Tabla 8).

Concordancia de fichas en porcentaje

CPI	N	Válidos	5
		Perdidos	7
		Media	66,62
		Desv. típ.	18,11
		Varianza	328,02
		Mínimo	47,26
		Máximo	87,25
TVA1	N	Válidos	5
		Perdidos	2
		Media	73,81
		Desv. típ.	27,23
		Varianza	741,57
		Mínimo	25,71
		Máximo	90,29
TVA2	N	Válidos	1
		Perdidos	10
		Media	88,16
		Mínimo	88,16
		Máximo	88,16

Tabla 8

La falta de concordancia es producida, sobre todo, a la ausencia de fichas que deberían estar y no se pegaron, pero se describieron en papel, y está más en función del tiempo y la atención que se presta al alumno que de su nivel de discapacidad, los alumnos de TVA1 tuvieron un grado de concordancia mayor (73,81%) que los de CPI (66,62%) porque se dispuso de más tiempo para ellos. Otro indicador que permite valorar la realización correcta de las pizarras es el porcentaje de fichas erróneas, es decir, aquellas fichas que no

correspondían para nada con lo expresado en el papel, como si fueran dos observaciones distintas y no una falta de transcripción. Se observó que los alumnos de CPI tienen menor porcentaje de fichas erróneas (12,55%) frente a los de TVA1 (14,82%). Presuntamente estaría indicando que para este parámetro el curso académico es más determinante. El único alumno de TVA2 que presentó ambos registros no puso ninguna ficha errónea. Al ser una única persona, no es valorable a la hora de hacer comparaciones (Tablas 9).

Fichas con Errores (%)

CPI	N	Válidos	5
		Perdidos	7
	Media	12,55	
	Mediana	0,98	
	Desv. típ.	16,82	
	Varianza	283,18	
	Mínimo	0	
	Máximo	35,62	
TVA 1	N	Válidos	5
		Perdidos	2
	Media	14,82	
	Mediana	9,7	
	Desv. típ.	10,27	
	Varianza	105,5	
	Mínimo	7,69	
	Máximo	32,38	
TVA 2	N	Válidos	1
		Perdidos	10
	Media	0	
	Mediana	0	
	Mínimo	0	
	Máximo	0	

Tabla 9

Comparando ambos métodos, pizarra y tabla en papel, el registro escrito resulta, al menos aparentemente, más comprensible para el investigador, y más rápido y sencillo de realizar por parte de los alumnos. No obstante, la pizarra en franela permite complementar esta información puesto que ayuda mejor a recordar las tomas al ver los alimentos dibujados y, sobre todo, tiene una mejor función didáctica al separarlos por colores y grupos, desglosar alimentos complejos en sus ingredientes más simples y ser más divertida de realizar (los

alumnos la prefieren a sólo entregar hojas en papel). Requiere un grado de entrenamiento mayor, pero ha sido posible realizarlas de un modo aceptable para el tiempo del que se dispuso (sólo una hora para TVA2 y CPI).

La principal dificultad que hemos hallado para trabajar con PADI es la gran heterogeneidad en cuanto a adaptación funcional. Mientras que una mayoría podía realizar estas actividades tan bien o mejor que población general, existen alumnos que requieren una atención intensa y personalizada.

En resumen, los autores de este trabajo quieren manifestar que se ha realizado una *experiencia original* mediante un diseño de intervención sobre sobrepeso y obesidad en PADI cuyo factor de riesgo constituye una prioridad en este grupo poblacional^{13-17,23}.

El método empleado para valorar los hábitos y conductas alimentarias es *novedoso e innovador* y ha demostrado efectividad. Además, con ésta experiencia científica se abren oportunidades de intervención a profesionales de la enseñanza, centros ocupacionales y tutores de las personas con discapacidad intelectual que mejoren su alimentación y su Bienestar y Calidad de Vida^{1,10,26}.

La efectividad de cualquier intervención que busque estudiar y mejorar los hábitos de alimentación de las personas con discapacidad intelectual debe realizarse con la implicación de padres, tutores y profesores de los alumnos.

Por último, se pueden hacer las **recomendaciones** siguientes:

Para cumplir las recomendaciones nutricionales, las estrategias a seguir deben ser pactadas entre todos los agentes implicados. Una sugerencia es incluir ensalada en todas las comidas al igual que se incluye el pan, sustituir siempre la guarnición de patatas fritas por ensalada, verduras fritas o a la plancha y presentarlas en preparaciones culinarias que los alumnos acepten. El puré suele ser mejor aceptado.

La fruta debe ser siempre el postre de las comidas, aunque se puede sobreañadir un lácteo después de haberla consumido. Es también aconsejable incluir fruta en las meriendas.

Los alumnos deben tener limitado el dinero para comprar golosinas, refrescos, bollería, helados, zumos industriales, etc y debe evitarse servirlos en casa de modo diario y mucho menos "a demanda". También es excesiva la frecuencia de consumo de harinas refinadas, contenidas en la pastelería y los alimentos servicio (pizzas, hamburguesas) y probablemente, bajo el consumo de pan.

Es necesario pactar una nueva estrategia entre todos los agentes implicados distinta a la mera enunciación de las propiedades de un buen desayuno. Cobra importancia la utilización del tiempo del recreo.

BIBLIOGRAFÍA.-

- 1.- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Indicadores de Salud en Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: FEAPS; 2010.
- 2.- Gutiérrez-Fisac JL, Regidor E, Rodríguez C. Prevalencia de la obesidad en España. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 10-13.
- 3.- Aranceta J, Pérez C, Serra LL, Ribas L, Quiles J, Vioque J, et al. Prevalencia de la obesidad en España: estudio SEEDO 1997. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 441-445.
- 4.- Aranceta J. Epidemiología de la obesidad en los países desarrollados. *Nutrición y Obesidad* 1998; 1: 12-22.
- 5.- Aranceta J, Serra-Majem LI. Epidemiología y monitorización. En: B. Moreno Esteban y A. Charro Salgado, coordinadores. *Nutrición. Actividad física y prevención de la obesidad. Estrategia NAOS*. 1ª ed. Madrid. Médica Panamericana; 2006. Capítulo 2 pag 5.
- 6.- Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud 2006. Disponible en: <http://www.msc.es>
- 7.- Aranceta J, Serra-Majem LI. Epidemiología y monitorización. En: B. Moreno Esteban y A. Charro Salgado, coordinadores. *Nutrición. Actividad física y prevención de la obesidad. Estrategia NAOS*. 1ª ed. Madrid. Médica Panamericana; 2006. Capítulo 2 pag 6.
- 8.- Pinto Fontanillo J.A, Carbajal Azconoa A. La influencia de la dieta en la prevención y mejora de ciertas enfermedades. En: Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. *La dieta equilibrada, prudente o saludable*. 1ª ed. Madrid. 2007. P 69-72.
- 9.- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Madrid: INE, 2003. Disponible en: <http://www.ine.es>
- 10.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, De Godos N, Sáenz González MC. Health Related Quality of Life (HRQL) in people with intellectual disability /Calidad de vida relacionada con la Salud en personas adultas con discapacidad intelectual. *Pan Am J Public Health* 2008; 24 (5): 336-344
- 11.-Campbell M, Malone RP. Mental retardation and psychiatric disorders. *Hosp Community Psychiatry* 1991; 4: 42.
- 12.-Almenara Barrios J, García González-Gordon R, Novalbos Ruiz JP, Merello Martel B, Abellán Hervás MJ, García Ortega C. Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev Esp Salud Publica* 1999; 73: 383-392.
- 13.-Van Schrojenstein Latman-de Valk H. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000; 17: 405-407.

14.-Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, De Godos N. Nivel sociosanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual de Salamanca. Rev MAPFRE Medicina 2005; 16: 122-129.

15.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A. Problemas y necesidades de Salud en personas adultas con discapacidad intelectual. Siglo Cero 2005; 36: 25-37.

16.- Mirón JA. Problemas de Salud y estilos de vida relacionados con la Salud en personas adultas con discapacidad intelectual. En: Instituto De Integración en la Comunidad (INICO). Rompiendo inercias, Claves para avanzar. Salamanca: Ed Amaru, 2006.

17.- Muñoz J, Marín M. Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Siglo Cero 2005; 36 (3);4-24.

18.- Mirón Canelo JA, Saéñz González MC Eficacia de un seminario informativo en la certificación de las causas de muerte. Rev Esp Salud Públ 1995; 69: 227-232.

19.- Mirón Canelo JA, Saéñz González MC. Efectividad de un seminario informativo sobre Salud Laboral. Atención Primaria 1999; 23: 467-473.

20.- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M. Metodología de la Investigación en Salud laboral. Rev Medicina y Seguridad en el Trabajo 2010; 56 (221): 347-365.

21.- Harris RP, Helfand M, Woolf SH, Lohr KN, Mulrow CD, Teutsch SM, Atkins D, for the Methods of the U. S. Preventive Services Task Force. Current Methods of the U. S. Preventive Services Task Force: a review of the process. *AM J Prev Med* 2001; 20 (3S): 21-35.

22.- Ministerio de Sanidad y Consumo/Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Educación. Centro de investigación y documentación educativa. Programa Perseo. Guía de comedores escolares; Disponible en: <http://www.perseo.aesan.mssi.gob.es/>

23.- Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, et al. Medical needs of the people with intellectual disability require regular reassessment and the provision of client- and carer- held reports. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47: 134-145.

24.- Pinto Fontanillo J.A, Carbajal Azconoa A. Los cinco aspectos básicos de la dieta equilibrada. En: Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. La dieta equilibrada, prudente o saludable. 1ª ed. Madrid: Comunidad de Madrid; 2007:23-62

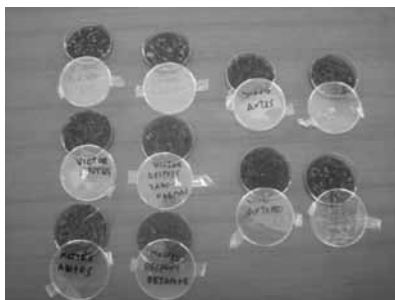
25.- Mataix Verdú J. Nutrición para educadores. Madrid: Ediciones Díaz de Santos S.A; 2005

26.- Lewis MA, Lewis CE, Leake B, et al. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep* 2002; 117: 174-184.

ANEXO DE FOTOGRAFÍAS.-



Trabajo en el Aula



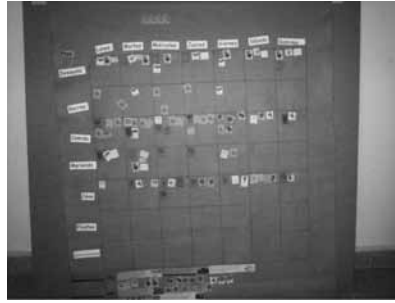
Valorando la higiene de la mano



Concienciando del sobrepeso y exceso de peso



Pizarras de franela utilizadas para toma de





Sta. Maria de Comabella
Ctra. Santpedor, km. 4,4
Tel. 93 827 23 00 – Fax 93 827 21 38
Ap. Correus 410 – 08248 Manresa
www.ampans.cat – ampans@ampans.cat

Col·labora:

ESTEVE