



AMPANS

VI PREMI

Investigació i innovació
sobre persones amb
discapacitat intel·lectual

Treballs premiats 2015

VI PREMIO

Investigación e innovación
sobre personas con
discapacidad intelectual

Trabajos premiados 2015

© AMPANS
1ª Edición Mayo 2016
DL B 11569-2016
AMPANS Servei d'Impremta
Impreso sobre papel ecológico
Los contenidos expresados en este
documento son responsabilidad de sus autores

PRÓLOGO

El Premio de Investigación e Innovación de AMPANS es, en primer lugar, una forma de dar reconocimiento a aquellas personas y organizaciones (universidades, servicios, centros) que apuestan por la mejora y calidad de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Por otra parte, pone a disposición de todos aquellos que trabajan en pro de la discapacidad, a la vez que impulsa, el desarrollo de nuevas ideas, nuevos enfoques, nuevas formas de trabajo.

Además, AMPANS considera que para ser eficientes, ahora y en el futuro, y de cara a mantener nuestra Misión: la de posibilitar una mejora en la Calidad de Vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, debemos identificar y estar informados de lo que pasa en nuestro entorno en relación a la investigación e innovación realizada sobre estas personas.

Una de las principales fuentes de conocimiento proviene de la investigación y de las buenas prácticas (innovación), así como del desarrollo tecnológico.

Este Premio, pues, promueve esta investigación y buenas prácticas, en el campo de atención a las personas con discapacidad intelectual; y a través de esta publicación, difunde, transfiere y facilita a las organizaciones del sector de la discapacidad, dicho conocimiento.

Los trabajos, galardonados en esta edición, abordan aspectos de especial relevancia en la época actual. La inclusión educativa, reflejada a través del seguimiento de un niño con Trastornos del Espectro Autista; la inclusión comunitaria, mediante una experiencia de atención de personas adultas con discapacidad intelectual en el entorno comunitario de todos; la inserción laboral, a través de la formación de los profesionales, así como del mantenimiento del puesto de trabajo cuando la persona va envejeciendo; y, finalmente, la tecnología como apoyo a todos estos procesos.

Este Premio, que se inició en el año 2006 y que se convoca cada dos años por lo que ésta es la VI edición, ha premiado los siguientes trabajos en base a las consideraciones que se aducen a continuación:

a) MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN

PRIMER PREMIO

LA HISTÒRIA D'UN INFANT AMB AUTISME. INTERROGUEM L'EXPERIÈNCIA: IMPLICACIONS PER A LA MILLORA DE L'ESCOLA INCLUSIVA (La historia de un niño con autismo. Interrogamos la experiencia: implicaciones para la mejora de la escuela inclusiva)

Trabajo de alta calidad científica y de alta aplicabilidad que contrasta y valora un exhaustivo repertorio de técnicas para la inclusión educativa en todos los ámbitos: el aula, la organización del centro educativo, la coordinación de los recursos externos.

SEGUNDO PREMIO

ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

La relevancia del trabajo radica en que pese al aumento de aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal, no ha habido una mejora significativa en el proceso de comunicación a los padres del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down, y cómo la forma de comunicarlo puede influir en las subsecuentes decisiones que toman los progenitores.

TERCER PREMIO

EL PREPARADOR LABORAL: ANÁLISIS DEL PERFIL DE COMPETENCIAS Y NECESIDADES PARA EL DISEÑO DE UN PROGRAMA FORMATIVO

Trabajo de importante impacto social en general, y en especial orientado a la inserción de las personas con discapacidades diversas. Aporta todo un proceso de formación a través de 99 competencias básicas para participar como expertos en la incorporación al mundo laboral de las personas con discapacidad. El trabajo permite estructurar las competencias y las líneas de formación de los insertores laborales a partir de las necesidades que demanda el sector.

b) MODALIDAD DE INNOVACIÓN

PRIMER PREMIO

VÍNCULOS

Trabajo diseñado para fomentar las relaciones interpersonales, la inclusión social y el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual. Es un proyecto ambicioso, que utiliza herramientas y recursos de forma imaginativa y que se ha integrado en la organización de una manera natural e intensa. Transmite calidad de gestión y apertura real en el entorno de la entidad.

SEGUNDO PREMIO

SOLUCIONES, DISPOSITIVOS, HERRAMIENTAS Y METODOLOGÍAS INNOVADORAS ADAPTADAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJECEN EN ENTORNOS SOCIOLABORALES

Trabajo que tiene por objeto mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen en entornos sociolaborales de cara a conseguir una vida saludable, participativa y segura. A su vez, trata de mejorar sus condiciones laborales, evitar la pérdida del puesto de trabajo y prevenir la discriminación laboral.

TERCER PREMIO

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES EDUCATIVAS EN MESAS MULTICONTACTO Y ACTIVIDADES COLABORATIVAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Uno de los retos a los que se enfrenta cualquier ciudadano/a tiene que ver con el manejo de las tecnologías de la información. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo pueden verse presas de la brecha digital. Iniciativas como la contenida en esta experiencia, no solo son una ayuda para los educadores de personas TEA, sino una vía para favorecer una efectiva inclusión digital.

Domènec Casasayas

Presidente de Fundación AMPANS

1º Premio de Investigación

LA HISTORIA DE UN NIÑO CON AUTISMO. INTERROGAMOS LA EXPERIENCIA: IMPLICACIONES PARA LA MEJORA DE LA ESCUE- LA INCLUSIVA

JESÚS SOLDEVILA PÉREZ

MILA NARANJO LLANOS

PERE PUJOLÀS MASET

A Pere Pujolàs *in memoriam*
A Nicola Cuomo por mostrarnos el camino
A todas aquellas personas que luchan por la inclusión
A nuestras familias por su soporte incondicional

Nuestros más profundos agradecimientos:
A Jan y a sus compañeros, por ayudarnos a aprender tantas cosas.
A la familia de Jan, por abrirnos las puertas de su vida.
A las maestras de la escuela de Jan, por hacer de esta historia una realidad.
A las maestras del Centro de Educación Especial, por su colaboración.

Introducción

Esta es una investigación desarrollada en el ámbito de la psicopedagogía. A pesar de que entendemos la investigación en educación como la base para la creación de una sociedad sin exclusiones, en esta investigación se han tenido también muy presentes aspectos como la dignidad humana, los derechos, la escucha y respeto a la voz de las personas con discapacidad y la calidad de vida, como guías para desarrollarla.

La preocupación de las familias y de las escuelas para dar respuesta a los niños diagnosticados de autismo da todo el sentido a esta investigación, en la que se presenta el caso de un niño con las características más complejas que podemos encontrar. Un niño que no respondía a más estímulos que la comida o la música, que se autoagredía y agredía a las personas que se acercaban, que pasaba la mayor parte del día llamando o realizando movimientos estereotípicos, entre otros aspectos significativos de su comportamiento. La pregunta sobre cómo contribuir al desarrollo integral y social de las personas con discapacidad intelectual encuentra la respuesta en los elementos innovadores que se han desarrollado y puestos en práctica para dar respuesta a las necesidades de un niño y su entorno. Una respuesta apoyada también en el amplio marco teórico de referencia.

Metodología

Esta investigación quiere estudiar el comportamiento humano huyendo de datos estadísticos que a menudo abandonan el punto de vista de la persona, sus singularidades o sus vivencias más internas (Orilla, 2007). Debido al hecho que este trabajo parte de la investigación etnográfica (Díaz de Rada, 2010; Pujadas, 2010a) y con el fin de construir una historia de vida (Bertaux, 2005) hemos utilizado instrumentos como la entrevista en profundidad con los informantes clave (Ruiz, 2009; Mallimaci y Giménez, 2006), grupos de discusión (Bolívar et.al, 2001; Muntaner, 2007), y la observación directa (García y Casado 2008; Orilla, 2007; Pujadas, 2010b). El diseño metodológico ha sido difícil debido a la complejidad de los objetivos planteados. No ha resultado fácil dar voz a un niño que no habla con la finalidad de partir de su perspectiva para el conocimiento, análisis y mejora de su inclusión y calidad de vida (Fielding, 2010,2011; Portero et. al. 2001). No obstante, ésta era una de nuestras inquietudes para que la investigación fuera inclusiva y ética con las personas participantes (Susinos y Parrilla, 2013; Parrilla, 2010). Como tampoco nos resultó fácil conciliar esta parte de investigación etnográfica con el proceso de investigación-acción llevado a cabo con el fin de transformar, de forma innovadora, la escuela donde asistía este niño.

Los valores más significativos que tiene esta investigación, desde el punto de vista metodológico, son en primer lugar, la duración longitudinal de la investigación, puesto que estuvimos haciendo el seguimiento del niño durante 4 años de forma intensiva. Harrington te. al.(2014) señalan el valor de los estudios tan prolongados como aquellos que permiten una mayor profundización de la realidad estudiada. En segundo lugar, el valor radia en el hecho de haber conseguido recoger la voz de un niño que no habla y haberla usado para transformar su situación vital. Además del valor que ya tiene por sí mismo escuchar la voz de las personas con discapacidad.

Resultados

Esta es la parte que más impacto social puede tener puesto que, por un lado, los resultados de esta investigación narran la historia de vida descrita etnográficamente de un niño con autismo que vivía una situación muy compleja. Es decir, que ofrece una descripción cuidadosa que implica y permite ponerse en la piel de la persona con discapacidad y la de los que lo rodean y, además, conocer el proceso a partir del cual se ha pasado de la exclusión a la inclusión, y de la desesperación a la calidad de vida.

Y por otro lado, una investigación desarrollada durante tantos años ha dado lugar a un nivel de profundidad de análisis que nos permite presentar más de 60 elementos a tener en cuenta a la hora de plantearse los procesos de escolarización con tendencia inclusiva de los niños con discapacidad. Estos elementos tienen un carácter diverso que va desde aspectos más vinculados a la legislación hasta aspectos concretos de aula, pasando por elementos como la gestión de centro, el rol de los maestros, la estructuración del aula o los procesos de asesoramiento a la escuela.

Por lo tanto, podemos decir que se recogen un conjunto de implicaciones para las prácticas profesionales y la mejora de la calidad formativa y de vida de las personas con discapacidad que tienen una alta aplicabilidad tanto en aquellos centros educativos que quieran replantear sus prácticas hacia la inclusión como para aquellos centros que estén llevando a cabo procesos de escolarización compartida.

ÍNDICE

0. ORÍGENES, Y SENTIDO DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA	15
Introducción. El sentido de la investigación	15
Origen de la investigación	16
PRIMERA PARTE	17
MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN	17
1. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA	18
1.1. La Declaración de los Derechos Humanos y el Derecho a la Educación (1948)	18
1.2. La Convención sobre los Derechos de los Niños (1989)	19
1.2.1. Sobre la dignidad de las personas	19
1.2.2. Sobre la igualdad de oportunidades	19
1.2.3. Sobre el derecho a ser escuchado, opinar, decidir	20
1.2.4. Sobre el derecho a la identidad	21
1.2.5. Sobre las responsabilidades de la sociedad	21
1.2.6. Sobre las ayudas y servicios	22
1.2.7. Sobre la calidad de vida y el bienestar	22
1.2.8. Sobre el derecho a la inclusión a la sociedad	23
2. LA CONSIDERACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES: EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD	24
3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA	27
4. LA ESCUELA INCLUSIVA	30
4.1. La organización inclusiva de la escuela	30
4.1.1. Repensando el currículum	31
4.1.2. Un currículum inclusivo	33
4.1.3. Algunas consideraciones más para organizar la escuela inclusiva	34
4.2. El proceso de asesoramiento/colaboración como vía para la innovación en las escuelas	35
5. LA ORGANIZACIÓN INCLUSIVA DEL AULA	38
5.1 La estructura cooperativa del aprendizaje	40
5.2. ¿Es posible enseñar y aprender de una forma alternativa a la tradicional?	42
5.2.1. “El Emozione di Conoscere e il Desiderio di Esistere”	44
5.3. El apoyo en el aula	45
5.3.1 El maestro de apoyo	46
6. CONCRECIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	50
SEGUNDA PARTE	52
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN. ¿CUÁL ES LA FINALIDAD Y CÓMO SE HA LLEVADO A CABO?	52
7. EL PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN	52
8. DISEÑO METODOLÓGICO	53
8.1. Objetivos de la investigación	53
8.2. El diseño metodológico de la investigación: la exploración en la complejidad	55
8.3. La voz del niño	56
9. PARTICIPANTES Y CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN	60

10. PROCEDIMIENTOS, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS UTILIZADAS PARA LA RECOGIDA DE DATOS	62
10.1. Procedimiento de recogida de datos	62
10.2. Instrumentos y técnicas de recogida de datos	63
10.3. Transcripción de los datos recogidos	65
10.4. El análisis de los datos	66

TERCERA PARTE	67
RESULTADOS: BREVE DESCRIPCIÓN DE LA HISTORIA DE JAN	67

11. LA HISTORIA DE JAN	67
11.1. El nacimiento de Jan	68
11.2. Esclerosis Tuberosa, una buena mala noticia	68
11.3. Jan es un niño, como todos los niños del mundo	69
11.4. El proceso de escolarización de Jan. ¿Jan puede ir a la escuela?	69
11.5. Los inicios de la vida de Jan a la escuela	70
11.6. La etapa de educación primaria	71
11.7. Los inicios del asesoramiento a la escuela	73
11.8. ¿Cómo era la voz de Jan?	74
11.9. La agresividad de Jan aumenta	75
11.10. Jan empieza a compartir la escolarización con el Centro de Educación Especial	76
11.11. Un giro importante en la situación. Hacen falta cambios inminentes	76
11.12. El asesoramiento acompaña todo el proceso	77
11.13. Las acciones para la inclusión de Jan a su grupo: Somos 28, no 27+1	78
11.14. Un punto de partida, un camino para recorrer	80
11.15. La evaluación del proceso	80
11.16. Tercer curso de primaria	81
11.17. Otra cuidadora. Nuevo aire para respirar	83
11.18. La coordinación con el CEE	84
11.19. La participación de Jan en las actividades de aula	85
11.20. El impacto del proceso seguido en la vida de Jan y quienes le rodean	90
Jan y sus compañeros	90
11.21. A modo de epílogo	93

CUARTA PARTE	94
RESULTADOS, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LAS PRÁCTICAS ORGANIZATIVAS Y PROFESIONALES, Y PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD FORMATIVA Y DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	94

12. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO	95
O.2.- Analizar y valorar/interpretar el origen del proceso de escolarización/inclusión educativa descrito en el objetivo anterior. (O.1.- Describir y reconstruir brevemente el origen del proceso de escolarización/inclusión educativa del niño escogido.)	95
12.1. PALANCA: El respeto al derecho de los padres a escoger el tipo y lugar de escolarización de sus hijos	96
12.2. PALANCA: La apuesta clara de la administración por una escuela inclusiva	96
12.3. PALANCA: La descentralización de las decisiones y de los recursos	97
12.4. PALANCA: El respeto a las ratios de personas con discapacidad	97
12.5. PALANCA: La necesidad de organización de la acogida en el proceso de escolarización	98
13. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO	98
O.6.- Analizar y valorar/interpretar el proceso descrito en los objetivos tres y cinco. (O.3.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de escolarización/inclusión educativa del niño escogido.)	98

13.1. Palancas y consideraciones a nivel organizativo:	98
13.1.1. PALANCA: Que el criterio general de organización sea garantizar la ubicación/ presencia de todos los niños en el aula, tengan las características que tengan. El USEE no puede ser un emplazamiento	98
13.1.2. PALANCA: El replanteamiento inclusivo del apoyo como medida para aumentar la presencia, participación y progreso de todos los niños. El paso hacia una visión más amplia y multidimensional	99
13.1.3. PALANCA: La unión y la coordinación de todas las profesionales como elemento para dar respuesta a la diversidad	103
13.1.4. PALANCA: La implicación del profesorado, las estructuras y figuras que puedan apoyar a la inclusión	104
13.1.5. PALANCA: La flexibilización de los horarios como elemento facilitador de los procesos de inclusión	104
13.1.6. PALANCA: El replanteamiento inclusivo de los recursos y servicios de los que dispone la escuela y el entorno para ofrecer una respuesta a la diversidad	105
13.1.7. PALANCA: La aproximación de los vínculos entre la escuela y la familia	107
13.2. Palancas y consideraciones a nivel curricular	108
13.2.1. PALANCA: La enseñanza y el aprendizaje de aspectos vinculados a la inclusión de todas las personas	108
13.2.2. PALANCA: El uso del aprendizaje cooperativo como instrumento facilitador de la inclusión educativa dentro del aula	110
13.2.3. PALANCA: La transformación de la didáctica del aula para garantizar la participación, el progreso de todos los niños y el respeto a la diversidad	111
13.2.4. PALANCA: El replanteamiento de los materiales para la inclusión educativa de todos los niños	114
14. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO	114
0.6.- Analizar y valorar/interpretar el proceso descrito en los objetivos tres y cinco.	
(0.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:)	114
14.1 0.5.Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/ llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de: 0.5.1.- Fomentar la comprensión de cómo se vive el proceso de escolarización/inclusión educativa desde la perspectiva del niño escogido y favorecer su participación en las decisiones que se toman en relación a éste	115
14.1.1. PALANCA: La escucha de la voz de los niños como base de una escuela más inclusiva	115
14.2 0.5. Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:	117
14.2.1. PALANCA: Colaborar con todas las personas de la escuela para un análisis y conocimiento más profundo de la situación de partida para el planteamiento de cambios	118
14.2.2. PALANCA: La presencia de espacios para el análisis, gestión, planificación y organización de estos procesos	119
14.2.3. PALANCA: La creación de espacios, estructuras y figuras para la colaboración y coordinación en la puesta en práctica y evaluación de la inclusión en la escuela	119
14.2.4. PALANCA: La consideración constante de todos los elementos posibles para la evaluación y mejora de las prácticas inclusivas	120
14.3 0.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:	120

14.3.1. PALANCA: Entender la diversidad como una oportunidad para el cambio y la mejora de los procesos educativos y sociales de la escuela	120
14.3.2. PALANCA: El análisis de los elementos que frenan la inclusión y la valoración de las prácticas de éxito para la transformación inclusiva de la escuela	121
14.3.3. PALANCA: Un equipo con voluntad innovadora que lidere el proceso	122
15. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO	
O.8.- Analizar, valorar/interpretar el impacto del proceso vivido por este niño	122
15.1. PALANCA: La dignidad humana como elemento indispensable en los procesos de inclusión	123
15.2. PALANCA: La consideración del entorno como elemento vital y educativo	123
15.3. PALANCA: Poner en práctica la inclusión real y efectiva de todos los niños	125
16. BIBLIOGRAFÍA	127

0. ORÍGENES, Y SENTIDO DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA

*“Y lo que cuenta es el esfuerzo de cada día
compartido tenazmente con quienes creen que
cada gesto ensancha la esperanza,
que ningún día no se pierde para los que luchan”.*

Miquel Martí y Pol

Introducción. El sentido de la investigación

Desde hace unos años, las directrices internacionales definidas y promovidas por organismos y entidades como la UNESCO (1994, 2001, 2008), la OCDE (2000, 2005, 2012) o la ONU (1993, 2006a y b; y el OACDH¹, 2013, 2014b), y otras instituciones con gran peso en el mundo de la educación como la European Agency for Development in Special Needs Education (2003) son claramente favorables a la educación inclusiva. El ímpetu que estas instituciones han depositado en la educación inclusiva parte del hecho que se entiende la educación y las escuelas como instrumento de inclusión social, como promotoras de una ciudadanía respetuosa con los derechos de todas las personas y que por lo tanto convive en igualdad de oportunidades. Ésta, ha sido también sin duda la voluntad y el anhelo de muchas de las familias con niños con discapacidad. Es con esta finalidad que las investigaciones en educación tienen que estar al servicio de las personas y tienen que contribuir a transformar de forma innovadora las situaciones que viven los niños con discapacidad y sus familias en la escuela.

A partir de estas directrices, la investigación que se presenta plantea el análisis y transformación de los procesos de inclusión escolar que se están dando en un centro educativo ordinario con el fin de conseguir la mejora de la calidad didáctica de las aulas y la organización general de la escuela para hacer efectiva la inclusión de dos niños con discapacidad.

El análisis de situaciones de inclusión en diferentes contextos y países en los cuales se han desarrollado políticas educativas para la mejora comprensiva de estos sistemas, así como el estudio de las principales aportaciones de los diferentes autores realizadas alrededor de este tema y, las asunciones que desde centros escolares se han generado en experiencias de inclusión son también bases que, en esta investigación, han permitido la identificación de los puntos críticos en los cuales fundamentar las actuaciones y estrategias para promover la planificación, el diseño y el desarrollo de los procesos de inclusión educativa del alumnado con discapacidad en los centros ordinarios.

La investigación que presentamos a continuación tiene el punto de mira en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, la calidad de sus vidas, la escucha activa de sus voces, la innovación en educación, y la superación de situaciones complejas.

1 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

Origen de la investigación

Esta investigación ha sido desarrollada en el marco de un proyecto I+D que el Ministerio de Ciencia e Innovación (Referencia: SEJ2006-01495/EDUC) concedió y financió a nuestro grupo de investigación². Este proyecto es fruto de la relevancia del ámbito de estudio y de las preocupaciones constantes que se manifiestan desde las instituciones educativas y las propias familias para dar una respuesta de calidad a la diversidad y garantizar una escuela inclusiva para todos los niños

El origen de la investigación que presentamos surge cuando el grupo de investigación del cual formamos parte tuvo conocimiento de una comarca de Cataluña que no tenía centro de educación especial (CEE). Por lo tanto, todos los niños, tuvieran las características que tuvieran, iban a la escuela junto con sus vecinos, compañeros y familiares. Esta situación era de gran interés para nuestro grupo puesto que se trataba de la oportunidad de hacer investigación en una situación “a priori” inclusiva y poder compartir y aprender junto con las personas que desarrollaban su tarea profesional sobre las estrategias didácticas y organizativas que se podían llevar a cabo para una mejor calidad de vida de todos los niños.

A partir de aquel momento iniciamos un proceso de exploración a las escuelas de la comarca. El único parámetro que teníamos claro para este estudio era que queríamos hacer el seguimiento de algunos casos de niños con discapacidad intelectual con objeto de realizar una aproximación extensa y cualitativa a su vida. Después de realizar la revisión de diferentes casos decidimos centrarnos en un niño diagnosticado de autismo y una niña diagnosticada con síndrome de West y síndrome de Aicardi. Estos eran los casos que vivían una situación más difícil y eran los de más alta complejidad de la comarca. Estos eran los casos que vivían una situación más problemática en la escuela y eran los que generaban una situación más desesperante a sus familias. Estos eran los casos con los derechos más vulnerados y los que desde ninguna institución ni servicio educativo se había conseguido dar una respuesta positiva y que garantizara su calidad de vida.

Cabe señalar que, a pesar de que la investigación fue realizada con los dos casos, en el planteamiento de esta investigación y, más específicamente, en el apartado de resultados narrados en forma de historia de vida, sólo recogeremos uno por cuestiones de espacio. No obstante, como decíamos, la investigación fue realizada con los dos casos y por lo tanto las conclusiones son fruto del análisis de ambos.

2 Esta investigación es uno de los apéndice que forman parte.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

Introducción al marco teórico de la investigación

El marco teórico de esta investigación tiene una estructura de pirámide invertida. Parte de aquellos aspectos más generales como son los aspectos legislativos y vinculados a los derechos de las personas con discapacidad, hasta aspectos concretos como son las aulas inclusivas.

Este marco de referencia quiere hacer una compilación de los derechos de las personas con discapacidad, principalmente referentes a la educación. Se quiere que esta compilación nos permita tomar conciencia de todos los derechos que tienen los niños y que esto al mismo tiempo nos ayude a analizar y repensar las situaciones que viven.

Descendiendo en esta pirámide hemos recogido el modelo social de la discapacidad, modelo en el que se sitúa esta investigación.

A continuación hemos hecho una compilación de las aportaciones de diferentes autores para definir y configurar aquellos aspectos que, a nuestro entender, son fundamentales a la hora de conceptualizar la educación inclusiva. Estos aspectos tienen diferente naturaleza (filosófica, técnica, etc.) con la intencionalidad de que el resultado sea lo más global.

Finalmente, y partiendo siempre de las consideraciones recogidas en los apartados previos, presentamos los dos últimos apartados que quieren ser una compilación de aquellos aspectos en relación a la organización inclusiva del centro y del aula que han sido fundamentales para esta investigación.

“Y have a dream”

Martin Luther King

1. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

En este marco de referencia no nos queremos parar en las leyes educativas porque estas cambian a menudo y lo acostumbran a hacer en función del gobierno del estado. Además, suelen abrir la puerta a numerosas interpretaciones que pueden dar lugar a la vulneración de algunos derechos. Y los derechos, y sobre todo si son los básicos, tendrían que ser invulnerables. Nuestra intención es hacer un recorrido por las leyes más prevalentes, las leyes más básicas, aquellas más ineludibles.

1.1. La Declaración de los Derechos Humanos y el Derecho a la Educación (1948)

El primer punto del artículo 26 de la Declaración de los Derechos Humanos compilación *que toda persona³ tiene derecho en la educación*. Por sí en este texto no hubiera quedado bastante claro que son todas las personas las que tienen este derecho, la ONU (2006b) y la OACDH⁴ (2013) especifican que las personas con discapacidad también tienen que disfrutar de este derecho. Por lo tanto se tiene que dejar de lado estas concepciones más asistenciales centradas en el control, el cuidado y como mucho la alfabetización para ir avanzando hacia concepciones más educativas donde la finalidad sea el pleno desarrollo de las personas (ONU, 1993; Imola, 2008; UNESCO, 1994). Este mismo hecho empezó a ser reclamado por las propias personas con discapacidad a partir de la década de los setenta (Palacios y Bariffi, 2007).

Hace falta que analicemos si el derecho a la educación es, tal y como ha sido históricamente, un derecho ligado a las necesidades políticas y económicas del desarrollo industrial capitalista, es decir, subordinado a otras lógicas sociales perdiendo su sentido como derecho fundamental (Lema, 2010), o bien para hacer efectivo el derecho a participar de una sociedad y formar parte de una forma equivalente, activa y justa. Parece ser que la capitalización de la educación en pro de unas ideas políticas y económicas tiene más peso que garantizar un derecho fundamental, corriendo el peligro de estar pasando “*de la educación como derecho a la educación como mercancía*” (Lema, 2010, p.38). Ante esta situación, la defensa de los derechos es algo todavía más compleja y por lo tanto, nos tenemos que posicionar en la defensa activa de la conveniencia de la escuela hecha para todo el mundo. Una escuela que no sea sólo el resultado de las leyes sino que además, los contenidos que se aprendan favorezcan el vínculo entre las personas que conforman la sociedad (Postman, 2000).

Sea como fuere muy recientemente el OACDH (2014b, punto 1) “*reafirma la obligación de los Estados de adoptar todas las medidas oportunas para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y promover, proteger y respetar sus derechos humanos*”.

-
- 3 Cuando especifica *toda persona* entendemos que lo hace en base al artículo 2 de la misma declaración: “*Cualquier persona puede prevalecerse de todos los derechos y de todas las libertades que esta declaración proclama, sin ninguna distinción de raza, de color, de sexo, de lengua, de religión, de opinión pública o de otro tipo, de origen nacional o social, de fortuna, de nacimiento o de cualquier otra clase*”. Por lo tanto, las personas con discapacidad también pueden acceder a este bien.
 - 4 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

1.2. La Convención sobre los Derechos de los Niños (1989)

Además de los Derechos Humanos, desde las Naciones Unidas valoran que el niño, por sus particulares características, necesita una protección y cuidado especiales. Consideran también que siendo lo mejor de lo que la humanidad dispone, esta le tiene que otorgar al niño lo mejor que le pueda dar a fin de que tenga una infancia feliz. Vista la importancia de la infancia nos gustaría hacer una relectura de algunos de los artículos de esta Convención en clave de las personas con discapacidad

1.2.1. Sobre la dignidad de las personas

El Artículo 28 punto 2 de la Declaración de los Derechos de los Niños especifica que “*Los Estados miembros tienen que tomar todas las medidas adecuadas para asegurar que la disciplina escolar sea administrada de manera compatible con la dignidad humana del niño y en conformidad con esta Convención.*” Y es que en esta convención, concretamente en este artículo, también en otros, se hace referencia explícita a uno de los elementos más importantes que ésta manifiesta, que es la dignidad *humana*. Si la dignidad es inherente a las personas (ONU, 2006b), nos preguntamos: ¿qué dignidad hay en el hecho de ser menos valorado por el hecho de tener una discapacidad? Remarcando también la importancia de la dignidad humana, y el papel crucial que la educación juega en la posibilidad y necesidad de hacer efectivo este derecho, en la Declaración de Salamanca, la UNESCO (1994, apartado 4) exponía que: “*Las escuelas que se centran en el niño son además la base para la construcción de una sociedad centrada en las personas que respeta tanto la dignidad como las diferencias de todos los seres humanos*”. Unos años más tarde, las Naciones Unidas (2013, apartado 7), reafirmando este posicionamiento, y reconociendo la participación activa de todos los miembros de la sociedad, afirmaban que “*El enfoque inclusivo valora a los estudiantes como personas, respeta su dignidad inherente y reconoce sus necesidades y su capacidad de hacer una contribución a la sociedad*”. Es por eso que tal y como señala la UNESCO (1994, apartado 3) “*El reto al que se enfrentan las escuelas integradoras es el de desarrollar una pedagogía centrada en el niño, capaz de educar con éxito a todos los niños y niñas comprendidos aquellos que sufren discapacidad grave*”.

1.2.2. Sobre la igualdad de oportunidades

Vernor (2007) afirma que los niños con “discapacidades importantes”, sobre todo estos, no disfrutan de los mismos derechos puesto que son peculiarmente escasas las políticas educativas y facilidades específicas que se les destina. Mientras existan afirmaciones como la precedente tenemos que tomar conciencia que difícilmente se están respetando los *derechos de los niños*.

La igualdad de oportunidades es uno de los aspectos que tan a menudo ha sido malinterpretado. El que seguramente ha dado lugar a esta interpretación ha sido la versión que se pone en práctica del concepto. Lema (2010), señala que con una versión minimalista de este concepto, con la simple universalización de los sistemas educativos ya se consideraría que se está promoviendo este derecho. Ahora bien, con una versión más amplia del concepto no habría bastante con este requisito mínimo y por lo tanto estaríamos lejos todavía de garantizarlo en las condiciones actuales. Es importante no perder de vista que para garantizar la igualdad

de oportunidades aquello que en realidad hace falta que se ponga en práctica es la equidad (OCDE, 2012). Es en este sentido, que las directrices marcadas por la UNESCO (1994) ya hablaban de ofrecer, siempre en el marco de las escuelas integradoras, el apoyo adicional necesario a aquellos niños que lo requieran para garantizar una educación eficaz. Una educación, por lo tanto, que pone los esfuerzos en contribuir a una sociedad más justa (Ainscow te. al. 2012).

La misma ONU (2006b, Arte.24), manifestaba que “*reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a la educación y con vistas de hacer efectivo este derecho sin discriminación y en base a la igualdad de oportunidades, los Estados parte asegurarán un sistema educativo inclusivo a todos niveles así como a lo largo de la vida*”. Este compromiso es recordado y reafirmado por el OACDH (2014a).

1.2.3. Sobre el derecho a ser escuchado, opinar, decidir

Es en la dirección de dar voz y escuchar a los niños que el punto 1 del artículo 12 manifiesta que “*Los Estados miembros tienen que asegurar al niño con capacidad de formar un juicio propio el derecho a manifestar su opinión en todos los asuntos que lo afecten. Las opiniones del niño tienen que ser tenidas en cuenta según su edad y madurez*”. ¿Qué sucede con aquellos niños que no hablan? El hecho de no hablar ¿quiere decir que no puedan tener un juicio propio? Actualmente todavía existen todo tipo de barreras que provocan que los niños no sólo no sean escuchados, sino que ni tanto sólo se los oiga (Campoy, 2013). Son muchas las personas con discapacidad que no pueden disfrutar del derecho a la autodeterminación y del poder de decisión (Wehmeyer te. al. 1996; Wehmeyer, 2009).

Todo el mundo puede tener una opinión y/o emitir un juicio y más si se trata de una opinión propia. Todo el mundo puede manifestar si le gusta una cosa o no, o bien si está de acuerdo o no. Por lo tanto, también aquellos niños que no lo manifiestan con palabras. No obstante, estos sólo lo podrán explicitar si su entorno los quiere o puede escuchar (Portero et. al. 2001). Así pues, este tiene que ser un derecho que tiene que empezar a formar parte de la cultura social de pensamiento. Y es que las propias personas con discapacidad son las fuentes de información más autorizadas sobre lo que necesitan (UNICEF, 2013), o bien desean.

La ONU (2006a) al definir los *Derechos de los Niños con Discapacidad* al apartado 32 añade que “*Se tiene que proporcionar a los niños la forma de comunicación que necesiten para facilitar la expresión de sus opiniones*.” Este derecho tiene que ser un derecho garantizado a todos los niños, sean cuales sean sus características e independientemente del tipo y grado de discapacidad, también aquellos con discapacidades graves y profundas (UNICEF, 2013).

Alrededor del derecho a opinar y ser escuchado en la Declaración de Montreal (2004)⁵ se pronunciaron de forma muy contundente y en pleno acuerdo en la misma línea.

5 En la que se reunieron, en 2004, en el marco de la Conferencia internacional OPS/OMS sobre la discapacidad intelectual, personas con discapacidades intelectuales y otros discapacitados, familias, representantes de personas con discapacidad intelectual, especialistas del campo de la discapacidad intelectual, trabajadores de la salud y otros especialistas del campo de la discapacidad, representantes de los Estados, proveedores y administradores de servicios, activistas, legisladores y abogados.

1.2.4. Sobre el derecho a la identidad

En el conjunto de los artículos 7 y 8, entre otras cosas, se especifica que los niños tienen derecho a un *nombre y a una identidad*. A pesar de que a primera vista puede parecer que es un derecho que no se suele vulnerar, nos sorprendería saber la cantidad de niños que en el marco de la escuela pierden el nombre para pasar a ser identificados a través de alguna de las etiquetas diagnósticas que se les atribuye. Se ha convertido en habitual oír a los maestros hablar del marroquí de mi clase, la china, el autista, el plurideficiente, el TDAH⁶, etc.

Ésta puede ser una situación preocupante en las escuelas debido a que, además de la estigmatización de los niños que este hecho puede suponer⁷, no podemos despreciar la potencia de la etiqueta en la expectativa y de la expectativa en el aprendizaje (Dunn, 1986; Rogers, 1987). Además del efecto que el uso de las etiquetas pueda tener en el aprendizaje del niño, nos preguntamos si las podemos considerar como ataques ilegales al honor y reputación de un niño. El artículo 16 de la Convención de los Derechos de los niños contempla que *“Ningún niño no puede ser sujeto de interferencias arbitrarias (...), ni de ataques ilegales a su honor y reputación”*. Existen niños que malviven internamente el uso cotidiano de las etiquetas en la escuela. No sólo el uso que pueda hacer el maestro sino también aquel que hacen los compañeros (Vlachou, 1999). Además, no podemos descartar el hecho que las etiquetas pueden hacer fruto del uso que hace el entorno a determinadas características de un niño, pero también de formas de organización escolar basadas en perspectivas segregadoras.

1.2.5. Sobre las responsabilidades de la sociedad

Recuperando la segunda parte del artículo 28 punto 2 la Declaración de los Derechos de los Niños en la que se especifica que la disciplina escolar tiene que ser administrada *“en conformidad con esta Convención”*, queremos referirnos a este como un elemento importante y a tener en cuenta puesto que esta Convención, tal y cómo hemos podido ir viendo y seguiremos haciéndolo, marca gran número de aspectos a tener en cuenta si queremos que las dinámicas de las escuelas respeten los derechos de los niños. Además, no se trata únicamente de las directrices que se establecieron en 1989 en los 54 artículos de la Convención de los Derechos de los Niños sino que ésta ha sido la base en la que se han inspirado las diferentes leyes y tratados posteriores. Incluso las leyes que se han desarrollado 18 años después respetan la esencia. Además de los valores y propósitos que estas leyes recogen, al tratarse, la mayoría, de documentos promovidos por la ONU, otro aspecto en que coinciden es en el de pedir la responsabilidad de los Estados miembros. Es legítimo que lo hagan puesto que los poderes políticos de los diferentes Estados miembros son quienes tienen la posición, la obligación y los recursos para poder desarrollar y decretar todos los aspectos que se abordan en estas leyes.

Llegados a este punto también nos podríamos plantear si la inclusión es únicamente responsabilidad de los poderes públicos. Un dilema interesante si tenemos en cuenta que entendemos que es mayor la responsabilidad del grupo mayoritario que la del minoritario en la consecución de los procesos de integración para ser quién, cómo hemos especificado, tiene el poder

6 Para referirse a aquellos niños que han sido diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

7 Que ya por sí mismo es uno de los elementos que supone una barrera a la hora de llevar a cabo experiencias inclusivas.

y los recursos (Carbonell, 2003), pero al mismo tiempo defendemos que “*no son únicamente las administraciones quienes definen y traen a la práctica las políticas educativas,(...) sino también, a coro, cada centro escolar cuando planifica y ejecuta sus “proyectos” institucionales (PEC, PCC,...) así como también cada profesor o profesora cuando entra en su aula y cierra la puerta tras de sí.*” (Echeita, 2005, p.7).

1.2.6. Sobre las ayudas y servicios

Otro de los dilemas que más habitualmente acompaña los procesos de inclusión educativa es el que pertenece a los aspectos tratados en los puntos 2 y 3 del artículo 23 de la Convención de los Derechos de los Niños. El punto 2 expone que “*Los Estados miembros reconocen el derecho del niño disminuido a recibir atenciones especiales y velarán porque, de acuerdo con los recursos disponibles, se preste al niño beneficiario y a quienes tengan la responsabilidad de su cuidado la ayuda solicitada, y que ésta sea la adecuada a la situación del niño y de los padres u otras personas que tengan cuidado.*” Una de las conclusiones a la que llegaron a partir de sus experiencias vividas los jóvenes con discapacidad reunidos en la elaboración de la Declaración de Lisboa (2007) es que ninguna necesidad tendría que ser ignorada. Si existen necesidades ignoradas la inclusión se puede convertir en una cuestión de recursos, sobre todo cuando nos encontramos con países que no hacen las inversiones necesarias para garantizar servicios a las personas con discapacitado (ONU, 2006a). No podemos perder de vista el hecho que a nuestro contexto actual el aumento de las desigualdades está generando nuevas bolsas de exclusión social e infantil (Carbonell, 2010), hecho que todavía se acentúa más para aquellos niños con discapacidad, que están sufriendo realidades muy complejas (Campoy, 2013).

1.2.7. Sobre la calidad de vida y el bienestar

Uno de los temas más importantes a considerar es el bienestar y la calidad de vida de los niños con discapacidad. Este ha tenido mucho peso en esta investigación. El artículo 3 punto 2 de la Convención de los Derechos de los Niños especifica que “*Los Estados miembros se comprometen a asegurar a los niños toda la protección y atención necesarias para su bienestar,(...) y, con este fin, tienen que tomar todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.*” ¿Cómo tenemos en cuenta el *bienestar* de los niños en las escuelas? La protección de los niños con discapacidad y su *bienestar* también tendría que ser una finalidad de la educación. Es por este motivo que tiene que ser algo que no sólo se recoja de forma más explícita en las leyes sino que al mismo tiempo se impulse.

Muntaner (2013, p.35) remarca la importancia de la calidad de vida en los procesos de innovación y de inclusión educativa: “*Los centros escolares que inician un proceso de cambio e innovación hacia la implantación de un modelo educativo inclusivo requieren tres elementos básicos para estructurar sus propuestas: por una parte el nuevo concepto de discapacidad no basado en la patología y las limitaciones sino en las barreras y facilitadores que se encuentran en el contexto; por otra parte, un referente teórico claro y preciso sobre el significado y el proceso a seguir para implantar un modelo de escuela inclusiva, y finalmente, la incorporación a este modelo del concepto de calidad de vida como base para introducir la búsqueda de la calidad de la educación.*” Así pues, la aplicación de este concepto a las escuelas nos tiene que permitir tener un conocimiento de la realidad y evaluar los cambios necesarios, tanto en los

programas, como en la provisión de apoyos, como incluso en las políticas (Muntaner, 2013; Muntaner te. al. 2010; Jové te. al. 2005), para avanzar en la educación integral de las personas, y hacia una educación inclusiva y de calidad (Muntaner, 2013). Además, y teniendo presente el acceso de los niños con discapacidad en las escuelas, sería bueno recuperar las palabras de Goode (1997) cuando afirma que el “concepto de calidad de vida” tiene que ser el principio que oriente las acciones destinadas a las personas con discapacidad.

Vistas las dificultades para establecer una definición concreta de calidad de vida, la comunidad científica ha optado para establecer un marco conceptual común que una dimensiones e indicadores de calidad de vida (Verdugo te. al. 2012, Verdugo et.al. 2006).

En cuanto a las dimensiones que conforman la calidad de vida, las más reconocidas por la comunidad científica a lo largo de los años han sido las que plantea Schalock (1997, p. 25):

- *Bienestar emocional: Seguridad, felicidad*
- *Relaciones interpersonales: Familia, amistades*
- *Bienestar material: Trabajo, pertenencias*
- *Desarrollo personal: Habilidades, competencias*
- *Bienestar físico: Salud, nutrición*
- *Autodeterminación: Elecciones, autodirección*
- *Inclusión social: Estatus, roles*
- *Derechos: Privacidad, acceso*

La calidad de vida está compuesta por elementos objetivos y subjetivos pero es la percepción de la persona la mejor manifestación de la calidad de vida que experimenta (Muntaner, 2013; Verdugo te. al. 2012). Es en este sentido también que resule tan importante escuchar lo que manifiestan las personas con discapacidad⁸.

1.2.8. Sobre el derecho a la inclusión a la sociedad

El niño con discapacidad tendría que poder encontrar el bienestar en los entornos ordinarios de forma que su inclusión fuera efectiva y pudiera disfrutar de una vida el máximo de normalizada y en igualdad de oportunidades. En este sentido el artículo 23 apartado 1r remarca que “*Los Estados miembros reconocen que el niño disminuido físicamente o mentalmente tiene que disfrutar de una vida plena y respetable en condiciones que le aseguren dignidad, que le permitan llegar a valerse por sí mismo y que le faciliten la participación activa en la comunidad.*” ¿Qué entendemos por una vida plena? Este interrogante podría ser fuente de gran debate, que a pesar de que en este momento no recogeremos, entendemos que está estrechamente vinculado a los tres aspectos fundamentales que recoge este artículo y a los que ya nos hemos referido en el transcurso de este apartado: *respeto, dignidad, y participación activa en la comunidad.*

⁸ En este sentido recomendamos la lectura de Romañach (2009) que desde su perspectiva como persona con discapacitado analiza algunos de estos aspectos.

Para la ONU (2006a) el mensaje principal de este párrafo es que los niños con discapacidad tienen que estar incluidos en sociedad. Por lo tanto, los Estados tienen que reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de conseguir la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad (ONU, 1993). En este sentido la Declaración de Montreal (2004, apartado 5c) manifiesta que “*El respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad requiere su plena inclusión en la comunidad*”.

2. LA CONSIDERACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES: EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

En el transcurso de la historia, la concepción hacia las personas discapacitadas ha ido cambiando, como también ha ido cambiando, debido al estrecho vínculo que mantienen, el tipo de tratamiento social, médico, legislativo y educativo que se les ha ofrecido. Justo es decir que estos cambios no se han producido nunca de forma instantánea puesto que los fenómenos sociales y las creencias culturales no son tan fáciles de permutar como lo podría ser una prenda de ropa: un día te pones una y al día siguiente otra completamente diferente, sin necesidad de mucho esfuerzo, tiempo o voluntad. Con los cambios sociales y culturales siempre se arrastran elementos del pasado.

El modelo social de la discapacidad

Este modelo surge como alternativa al tratamiento que históricamente han estado recibiendo en todos los ámbitos posibles las personas discapacitadas. Nace de los propios colectivos de personas discapacitadas en defensa de todos los tratos discriminatorios que les han supuesto la herencia incrustada los modelos precedentes. Este modelo es denominado así por el académico discapacitado Mike Oliver (Barton, 2009).

La intención de este apartado es exponer algunas de las características más significativas del modelo social de la discapacidad para poder conformar una idea básica de qué ha sido el modelo en que ha procurado situarse esta investigación.

La aparición de este modelo ha tenido gran incidencia en el cambio de paradigma a la hora de conceptualizar la discapacidad y, en consecuencia, las bases teóricas y de actuación. Muntaner (2013, p. 37) analizando las aportaciones de dos de los principales organismos internacionales⁹ que se han encargado de esta conceptualización explica que:

Ambos organismos coinciden en dos premisas básicas:

- La discapacidad deja de centrarse en la persona como núcleo de la intervención y objeto del concepto, para centrarse en el contexto como responsable de las posibilidades de participación, autonomía y normalización de su vida.

⁹ Por una parte la *Organización Mundial de la Salud* (2001) y por la otra la *American Association donde Intellectual and Developmental Disabilities* (2012).

- Se abandona el carácter absoluto de la discapacidad para explicarla desde la interacción dinámica entre las capacidades del individuo, por un lado, y las exigencias y factores del entorno donde vive y se desarrolla cada persona, por el otro.

Así pues, desde este modelo el enfoque cambia dejando de problematizar a la persona para poner el énfasis en las influencias o limitaciones que el entorno le puede imponer y, consecuentemente, en la identificación y diseño de apoyos para la mejora del funcionamiento dentro de este contexto (Wehmeyer, 2009). En este sentido pues, podemos considerar que la discapacidad puede ser un fracaso del entorno para dar respuesta a determinadas necesidades (Barton, 1998).

Si entendemos que la discapacidad surge de la interacción entre las características de la persona y las del entorno, entran en juego ideas importantes a remarcar. El entorno es un elemento discapacitador. La discapacidad pasa a ser algo no fijo, sino cambiante en función de las limitaciones personales, del entorno donde nos encontramos y de los apoyos que este nos pueda ofrecer. En este sentido hay que poner especial atención en la transformación y mejora de las condiciones del entorno, materiales, legislativas, sociales, educativas, etc., es decir, dejar de centrar la mirada en los déficits para pensar cómo modificar el entorno para que éste deje de ser discapacitador (Abberley, 1998; Barton, 1998, 2009; Barnes y Mercer, 2003, 2007, 2010; Romañach, 2009). Otra idea clave, pues, es que todos somos susceptibles de ser discapacitados¹⁰ (Palacios y Romañach, 2006, 2008), y que todas las personas somos capacitadas para unas determinadas cosas y discapacitadas para otras. Además, desde este modelo se reivindica también la idea de que lógicamente la persona discapacitada para determinadas cosas no lo es para todo, por desgracia una concepción muy arraigada a la cultura social establecida.

Resumiendo las ideas principales, Barnes (2007, p. 17) enmarca los tres puntos principales que, repetidamente, se ha destacado sobre el modelo social:

- Uno, en contraste con el modelo médico individual convencional de la discapacidad, es un intento deliberado de cambiar el enfoque de las limitaciones funcionales de las personas con impedimentos hacia los problemas causados por la incapacitación de los entornos, las barreras y las culturas.
- Dos, que es un enfoque holístico que explica los problemas específicos que sufren las personas con discapacidad en términos de la totalidad de los entornos discapacitantes y culturas. Esto incluye los sistemas de educación inaccesible,(...).
- Tres, la perspectiva de modelo social no niega la importancia o el valor de las intervenciones individuales apropiadas basadas en la vida de las personas con discapacidad, ya sean médicamente, re/habilitación, educación u ocupación, pero llama la atención sus limitaciones en cuanto a la promoción de su empoderamiento y la inclusión en una sociedad construida por personas sin discapacidad para las personas sin discapacidad.

No obstante, el modelo social, a pesar de que haya centrado su foco en el respeto a los derechos y en el papel que juega la sociedad como discapacitadora, no rehusa en ningún momento al tratamiento médico (Barton, 2009; Barnes y Mercer 2003, 2010; Romañach, 2002). Así, lejos de descartar las intervenciones adecuadas desde el conocimiento de la medicina, Barnes (2007), remarca que el modelo social de la discapacidad es una herramienta con la cual obtener una

10 En esta afirmación los autores también hacen referencia a las causas del envejecimiento y los accidentes.

visión de las tendencias discapacitadoras de la sociedad con el fin de generar políticas y prácticas que faciliten la erradicación. Respecto a este hecho, Romañach (2002) hace una reflexión muy interesante cuando explica que no niega la dimensión médica como origen de algunos de los problemas que vive como persona como discapacitada, pero que los problemas de salud y déficits en el funcionamiento del cuerpo los tenemos todos. El problema real es cuando estos problemas de salud o déficits en el funcionamiento afectan la dimensión social. Es decir, que para él ser miope no le ha supuesto ningún problema social (el apoyo a la miopía son unas gafas que es una respuesta muy generalizada y muy aceptada socialmente); pero en cambio la tetraplegia (en la que el apoyo para desplazarse es una silla de ruedas, es una respuesta ya no tan generalizada¹¹), hace que viva situaciones de discriminación permanentes. Por lo tanto, su problema, remarca, no está en la dimensión médica sino a la social, de integración, de derechos, de discriminación, etc. Remarca pues, que si el problema es social la respuesta tiene que ser social.

Barnes (2007) citando a (Hunt, 1966b: 146) expone que *“el problema de la discapacidad no sólo recae en el deterioro de la función y sus efectos sobre nosotros de forma individual, sino también, sobre todo, en el ámbito de nuestra relación con la gente «normal»*”. La discapacidad es algo que va más allá de las limitaciones físicas que el entorno puede imponer y por lo tanto, son necesarios cambios más profundos que los referentes a cuestiones de accesibilidad y recursos (Barton, 1998). Cómo veíamos, la discapacidad tiene también una dimensión social. Es habitual escuchar, incluso en ámbitos académicos, que la sociedad no está preparada para absorber a las personas con discapacidad. Y todavía es más habitual escuchar que las escuelas no están preparadas para acoger a los niños discapacitados. Argumentos que sirven para justificar y perpetuar las concepciones de determinadas estructuras del modelo rehabilitador. *“La importancia fundamental del modelo social en la lucha por la igualdad y por un mundo no opresivo, no discriminatorio, radica en el hecho de que va más allá de la propia cuestión de la discapacidad y se centra más bien en el establecimiento y mantenimiento de un mundo social en que todas las personas experimentan la realidad de los valores inclusivos y de las relaciones”* (Barton, 2009, p. 144). Se trata de un modelo que busca incorporar valores inherentes en los derechos humanos como son la no discriminación y el respeto por la dignidad humana, la ciudadanía, y que quiere inspirar la rehabilitación de la sociedad de tal manera que se pueda eliminar cualquier tipo de barrera y se piense y diseñe para dar respuesta a las necesidades de todo el mundo¹² (Palacios y Romañach, 2006).

Es importante remarcar, que no es sólo una cuestión de valor económico, de discriminación o de relación social, *“Ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y aprecio”* (Barton, 1998, p. 24). Por este motivo se dan situaciones como las que narra la autora de *“Nacida como AMC”*, Marga Alonso (2009, p.30) que exponiendo su vivencia explica que necesitaba saber que *“yo no soy el problema, que el problema está en las barreras”*, cuando a ella socialmente siempre le habían hecho sentir el contrario. Es por estos motivos, que cuando nos planteamos bajo qué parámetros configuramos los modelos de consideración de la discapacidad, hay que ir más allá de los valores a partir de los que se ha hecho siempre, la capacidad. Mientras el parámetro sea una perspectiva funcionalista o de capacidad, *“Aunque el tipo o grado particular de insuficiencia*

11 Alonso (2009) afirmaba que a la comunidad de vecinos le dijeron que como que la rampa sólo la necesitaba ella, no la querían poner porque estorbaría.

12 Alrededor de esta idea recomendamos la lectura de Parrilla y Susinos (2005, p. 18): *2.3 Un nuevo modo de pensar la sociedad*.

que incapacita a una persona para la plena participación en la sociedad pueda cambiar, es inevitable que existe siempre una línea, un tanto indefinida pero no por eso menos real, entre la mayoría capacitada y la minoría discapacitada a los intereses de los cuales se les conceda menos importancia en las actividades de la sociedad en su conjunto” (Abberley 1998, p. 82 citando a Topliss, 1982).

Finalmente, en cuanto a aspectos vinculados a la investigación, el modelo social, “*se sitúa en el centro de los estudios sobre discapacidad, siendo éste el nexo de unión con el origen de los movimientos de las personas discapacitadas. A modo de resumen se puede decir que el modelo social desarrollado por las personas discapacitadas cumple varias funciones:*

- Proporciona un marco y una lengua para que los discapacitados puedan describir sus experiencias. La discriminación, la exclusión y la desigualdad pueden ser mencionadas y cuestionadas.
- Ofrece un medio para poder explicar y entender la cuestión de la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias.
- Proporciona una base para el apoyo y el compromiso colectivo entre los discapacitados.
- Finalmente, se trata de un medio a través del cual se puede ofrecer una alternativa y proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el mundo de los no discapacitados. Por lo tanto, tiene una función educativa muy importante”(Barton, 2009, p.142).

Referente, sobre todo, al primer punto de las funciones que Barton expone que cumple este modelo, Abberley (1998), tratándose de una idea compartida con los otros autores que trabajan desde la perspectiva del modelo social, expone la importancia de la aportación del conocimiento de las personas discapacidad sobre su situación. De aquí la importancia también de escuchar la voz de las personas con discapacitado en todos los ámbitos. Dificilmente un grupo de jóvenes no discapacitados podría hacer las afirmaciones que hicieron los jóvenes reunir para elaborar la Declaración de Lisboa (2007), sin tener la base de la experiencia de las situaciones de discriminación y segregación que les han hecho vivir. Éstos son reclamos de quien conoce en propia piel qué son los derechos de los que ha sido privado.

3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

El enfoque de la educación inclusiva surge como respuesta a los otros enfoques que ofrecían una respuesta más discriminatoria. Una respuesta discriminatoria que sí es aceptada desde la educación, es aceptada desde la base para evitar la exclusión (CERMI, 2003). Es por este motivo que organizaciones como la ONU trabajan desde hace años para garantizar una respuesta más justa, que respete las diferencias y las condiciones individuales de todas las personas. Este trabajo toma empuje sobre todo a partir de la Declaración de Salamanca en la que se empieza a manifestar la necesidad de conseguir una escuela para todos (OACDH, 2013; Muntaner, 2010). Así, esta declaración (UNESCO, 1994), empieza a recoger aspectos como que las escuelas tienen que acoger y educar con éxito a todos, incluso aquellos niños con discapacidades graves (aparat 3 p.6). Desde aquel momento los trabajos realizados alrededor de la educación inclusiva han sido múltiples y diversos. En la revisión que hemos podido realizar, los autores hablan de variedad de finalidades de la educación inclusiva (Ainscow 2012 a y b; Ainscow te. al. 2012; Ainscow, Booth y Dyson, 2006; Ainscow y César, 2006; Ainscow y Miles, 2008, 2009; Barton,

2003, 2009; Booth, 2011; Echeita y Ainscow 2011; OACDH, 2013; Rodrigues, 2014; Parrilla, 2002). Muntaner (2010, p. 7), señala dos en las que todos coinciden:

- La defensa de la equidad y la calidad educativa para todos los alumnos, sin excepciones.
- La lucha contra la exclusión y la segregación en la educación.

Si la educación inclusiva tiene que perseguir estas finalidades, no puede funcionar en una escuela que se rija con términos tradicionales (Pujolàs, 2008; Rodrigues, 2014), necesita innovar y un análisis y revisión constante tanto de las prácticas educativas como de los procesos de cambio (Verdugo y Parrilla, 2009).

Tal y como hemos ido viendo en el transcurso de este marco teórico, tanto la evolución de las leyes y directrices nacionales e internacionales como la preeminencia del modelo social de la discapacidad, justifican la necesidad y la opción por una educación inclusiva. Sobre todo el segundo, el modelo social, es el que ha marcado las principales contribuciones a los marcos teóricos subyacentes de los planteamientos inclusivos (Parrilla, 2002). La consecuencia de este cambio de conceptualización es la que ha permitido avanzar de modelos centrados en la clasificación, la terapia, la asistencia o la integración, hacia un modelo inclusivo (Muntaner, 2010).

Incluir ha sido demasiado a menudo sólo integrar, situar dentro, permitir el acceso. Para hablar de inclusión, no basta con el acceso, sino que hace falta que aquellos alumnos que están presentes en el aula puedan participar de lo que sucede y puedan progresar en su desarrollo (Ainscow, 2003, 2005b; Ainscow, Booth y Dyson, 2006; Ainscow y César, 2006; Ainscow y Miles, 2008; Booth y Ainscow, 2002). La incorporación de estos dos elementos en la práctica marcan una diferencia abismal entre la integración y la inclusión. Existe un salto cualitativo muy importante entre el niño que está sentado en la silla sin participar de la vida del aula, sin posibilidad de interactuar con sus compañeros y realizando actividades y experiencias alternativas a las dirigidas a todo el grupo (a menudo únicamente con la cuidadora o maestro de apoyo), y aquel niño que puede trabajar y convivir junto con sus compañeros formando parte del conjunto.

Presencia, participación y progreso, además, nos sirven para revisar y mejorar las prácticas, puesto que para llevar a cabo prácticas inclusivas (no integradoras), se tienen que dar los tres elementos en su conjunto. Primero, hay que garantizar la presencia. Unos golpes esta está garantizada, hay que pensar en la participación. La participación “*en educación implica ir más allá del acceso. Implica aprender con otros y colaborar con ellos en el transcurso de las clases y las lecciones. Supone una implicación activa con lo que se está aprendiendo y enseñando y se podría decir lo mismo en relación a la educación que se está experimentando. Pero la participación también implica ser reconocido por aquello que uno es y ser aceptado por eso mismo. Yo participo contigo cuando tú me reconoces como una persona parecida a ti y me aceptas por ser quién soy*” (Booth, 2002, p. 2, citado por Echeita y Domínguez 2011). Echeita y Domínguez (2011), añaden, además, que hay algunos autores que prefieren hablar de participación puesto que tiene una connotación mucho más activa que el término inclusión (que la tiene mucho más pasiva), y que además, la inclusión tiene un sentido más condicional puesto que pueden ser los otros quienes te permitan estar incluido, hecho que no pasa tanto con la participación que implica una responsabilidad recíproca. En cuanto al progreso, hace referencia al hecho que todos los alumnos tienen que aprender y desarrollarse a partir de sus experiencias escolares. Este aprendizaje pero, no tiene que ser el mismo ni en la misma medida que el del resto

(Muntaner, 2010), sino al máximo de las posibilidades de cada una de las personas y a partir de sus prioridades educativas.

Vinculado de forma directa a la posibilidad de acceso, de participación y de aprendizaje, aparece el concepto de “barreras”. Las barreras, un concepto heredado del modelo social, son, como expresan varios autores (Ainscow, 2003, 2005b; Booth y Ainscow, 2002; Echeita y Ainscow, 2011; OACDH, 2013; UNESCO, 2008), las responsables del impedimento del ejercicio efectivo del derecho a la educación inclusiva. Echeita (2011, p. 5) nos define, clarívidentemente, cuál debe ser la dirección a tomar. *“Para reducir la exclusión se precisa reconocer las barreras de diferente tipo y naturaleza (materiales, culturales, psicopedagógicas, didácticas, actitudinales,...), que interactúan negativamente con las condiciones personales o sociales de algunos estudiantes y del producto de las que aparece la desventaja, la marginación o el fracaso que algunos alumnos experimentan. De ahí que la tarea de preguntarse por qué pueden ser las barreras que en cada contexto escolar sostiene la exclusión educativa, resulte ser una de las tareas esenciales para el adelanto de la inclusión”*. En este trabajo, nosotros hemos centrado la atención en las barreras didácticas y las que se construyen fruto de la organización de los centros educativos. Para lo que hemos tomado como nucleares los trabajos de Pujolàs (2003, 2008), Cuomo (1999, 2004, 2005, 2007a y b), Cuomo y Bacciaglia (2005), Cuomo e Imola (2008), e Imola (2010) que nos plantean como partir de determinadas acciones organizativas y didácticas es posible destruir estas barreras.

“Educación inclusiva”, es un concepto también estrechamente ligado al de “calidad”, tanto en la calidad de la educación como la calidad de vida de las personas que viven los procesos de esta índole. La educación inclusiva es una educación de más calidad para todos (Rodríguez, 2014; OACDH, 2013; UNESCO, 2008). De hecho, cuando Ainscow (2003, 2005b) plantea el concepto “participación” lo hace en términos de calidad de la educación. Hay que tener presente además, que sería un error creer, como se ha hecho desde posiciones contrarias a la inclusión, que favorecer la posibilidad de que todos los niños compartan la misma aula no supone también un beneficio para los niños con más facilidades. Como afirma Muntaner (2007) la educación inclusiva persigue la excelencia para todo el alumnado. En esta dirección, Cuello (2010) afirma que una escuela de calidad, o lo es para todos o no es de calidad.

Pero la inclusión también hace referencia a la calidad de vida. Para Muntaner (2013), la calidad de vida es una de las patas sobre las que soportar los procesos de inclusión. Hegarty (1994, pp. 245-246) relaciona calidad de vida y educación y señala que las estrategias para garantizar la calidad de vida de los alumnos a las escuelas son:

- asegurar a todos los estudiantes experiencias significativas que contribuyan a su crecimiento y desarrollo a través de todas las áreas del currículum,
- crear un ambiente en el que los estudiantes disfruten,
- asegurar que todos los estudiantes, independientemente de su nivel de habilidad, experimentan éxitos positivos,
- proporcionarles tanta autonomía como sea posible para que puedan tomar decisiones y hacer elecciones responsables,
- asegurarse que experimentan un creciente sentimiento de autoestima,

- proporcionarles un marco en el que las relaciones personales constructivas sean la norma y lleguen a convertirse en relaciones de amistad, y
- proporcionar un ambiente libre de daño físico y moral.

Para Barton (2009), la clave de esta inclusión son cuestiones como la justicia social, los derechos humanos, la no discriminación o la equidad. Este último término está tomando mucha importancia a la hora de referirse, repensar y actuar en el ámbito de la educación inclusiva (Ainscow, 2011, 2012b; Ainscow et al, 2012; OCDE, 2012; Rodrigues, 2014). La equidad es, también, uno de los aspectos que Booth (2011, p. 310) recoge en el marco de valores inclusivos que plantea para pensar y actuar inclusivamente. Booth los describe como los valores particulares que representan el deseo de superar la exclusión y promover la inclusión. No entraremos en la descripción de cada uno de los valores que Booth plantea pero sí que los nombraremos porque son de interés para este trabajo¹³. Estos valores son: “*Igualdad, derechos, participación, respeto a la diversidad, comunidad, sostenibilidad, no-violencia, confianza, honestidad, coraje, alegría, compasión, amor/cuidado, optimismo/esperanza y belleza*”.

4. LA ESCUELA INCLUSIVA

En este capítulo, se presentarán, en primer lugar, aquellos aspectos con un carácter más estructural en cuanto a la organización de los centros inclusivos y, en segundo lugar, recogeremos aquellos aspectos relativos a la colaboración/asesoramiento con las escuelas que también han emergido como significativos.

Las escuelas inclusivas se caracterizan por su capacidad a la hora de dar una respuesta equitativa a la diversidad de sus alumnos (Ainscow, 2012b; Rodrigues, 2014). El gran reto recae en encontrar un equilibrio entre aquello que tiene que ser común (comprensividad) para todos los alumnos y la necesaria atención a la diversidad de necesidades educativas derivadas de la singularidad de cada uno de los alumnos, sin generar, con esto, desigualdad y exclusión (Giné, 1998).

La transformación de los centros escolares en escuelas inclusivas tiene que pasar, necesariamente, por el establecimiento en los centros de retos abordables que se tienen que ir planteando y revisando de manera sistemática durante el curso académico y al final de este (Booth y Ainscow, 2002). Estos retos tienen que incluir proyectos de cambio muy definidos que tengan en cuenta el estado inicial del que parte el centro, sus necesidades y preocupaciones más inmediatas respecto a la diversidad de los alumnos; y que tengan en cuenta la experiencia y conocimiento previo del profesorado del claustro (Onrubia, 1999).

4.1. La organización inclusiva de la escuela

El primer tipo de barreras con las que podemos encontrarnos de cara a dirigir un centro hacia horizontes inclusivos son las que corresponden a las concepciones del profesorado y la cultura

¹³ A pesar de que no realizamos la descripción recomendamos la lectura a Booth (2011, p. 310) por el gran interés del planteamiento de este autor.

del centro (Booth y Ainscow, 2002; Echeita y Ainscow 2011). En este apartado nos centraremos en aquellas que pueden derivar de los aspectos de un carácter más organizativo y curricular del centro.

En las diferentes maneras de agrupar los alumnos en las escuelas, hay implícitos una serie de criterios. Después de analizarlos, Naranjo (2005) recoge los resultados. En su análisis se muestran los siguientes criterios:

- Tipo de agrupamiento: si se trata de un agrupamiento heterogéneo u homogéneo, y, en este caso, a qué criterio de homogeneidad responde, a pesar de la mayoría de veces el criterio de agrupación homogénea viene determinado por el rendimiento académico, es decir, por los diferentes niveles de aprendizaje que hayan logrado los alumnos. En relación a esto Pujolàs (2008) hace referencia a la fantasía de la homogeneidad, puesto que mientras el criterio sea la capacidad estamos hablando de una fantasía, de una falacia.
- Booth y Ainscow (2002), exponen la necesidad de usar criterios como el orden alfabético para garantizar la heterogeneidad de los agrupamientos.
- Otro aspecto remarcable dentro de esta dimensión es si el agrupamiento en el que se encuentra el alumno es voluntario, es decir, si ha sido una elección personal; sugerido por su tutor o por algún docente; o bien si es obligatorio y el alumno no ha tenido otra posibilidad de elegir el hecho de ir.
- Tipo técnico de grupo: esta dimensión mantiene cierta relación con la anterior. Podemos distinguir entre grupo ordinario, es decir, aquel en el que se encuentran todos los alumnos, y, grupo de asignación específica, es decir, aquel grupo que se ha creado con el fin de que asistan alumnos concretos. Dentro de los grupos de asignación específica, a la vez, podemos encontrar diferencias. Así, en primer lugar, hablaremos de grupos de asignación específica mixto, cuando el criterio de selección de los alumnos por su asistencia a este grupo esté presidida por criterios explícitos de heterogeneidad; se entiende, pues, que la terminología "mixto" se refiere al nivel de logro de aprendizajes. En segundo lugar, podemos encontrar grupos de asignación específica de nivel único; en este caso el criterio de selección del alumnado para que asista a este grupo es la homogeneidad en cuanto al nivel de aprendizajes logrados.

4.1.1. Repensando el currículum

Tal como hemos visto cuando planteábamos los elementos estructurales que median la respuesta educativa a la diversidad que un centro ofrece, otro elemento a considerar es la concepción del currículum. Con currículums muy cerrados la comprensividad es irrealizable (Aymerich, Lloró, Roca, 2011). Antes de adentrarnos más concretamente en los términos de ingeniería curricular, nos gustaría hacer una previa con el fin de seguir escuchando la voz de los protagonistas tantas veces silenciados. El currículum ha sido, durante muchos años, la herramienta que ha permitido segregar a tantos y tantos niños. Stainback, Stainback y Moravec (1999), nos advierten que cuando hablamos de aquello que hace falta que aprendan los niños no nos podemos centrar excesivamente en unos objetivos curriculares predefinidos. Estos mismos autores, nos exponen el análisis de la situación que hacían unos padres de su hija discapacitada. Estos padres exponían que el problema al que se enfrentaban era si todas las destrezas que su hija había ido aprendiendo, le servirían para poder comportarse como

cualquier miembro de la sociedad. La conclusión a la que llegaban era que no y que ni que las lograra este hecho le garantizaría ser miembro activo de la comunidad. Que para que su hija fuera miembro de la comunidad, ella tendría que confiar en sus amigos y en que estos se quieran relacionar por el simple hecho de ser amigos no por las destrezas que tenga. Simplemente, querríamos recordar que aquello que no se puede dejar totalmente de lado es la felicidad, porque tantas veces los objetivos que perseguimos los adultos para los niños o para las personas discapacitadas no son los mismos que ellos persiguen para sí mismos.

Los aspectos vinculados al currículum, han ido evolucionando. En las primeras experiencias integradoras que Hegarty, Hodson, Clunies-Ross (1988) llevaron a cabo, planteaban cinco formas diferentes de organizar el currículum: el currículum general, el currículum general con alguna modificación, el currículum general con modificación significativa, el currículum especial con alguna adición, y el currículum especial. Jorba y Sanmartí (1994), identifican tres formas diferentes de organizar el currículum con el fin de atender a la diversidad del alumnado. Este autores identifican y definen tres modelos, son los siguientes¹⁴:

- Modelo 1. El currículum se organiza en dos partes, una común y una variable.
 - 1.a. Todo el grupo realiza las mismas actividades, pero se separa según se hagan actividades de refuerzo o de ampliación.
 - 1.b. Toda la clase realiza las mismas actividades. El grupo se separa según los intereses. Los nuevos grupos se encuentran estudiantes de diferentes clases. Los temas que se imparten en los diferentes grupos se diferencian, no sólo por el contenido, sino también por el nivel.
- Modelo 2. Los alumnos realizan diferentes actividades en función de sus capacidades y ritmos de aprendizaje.
 - 2.a. Todo el grupo se encuentra en la misma aula pero realizan actividades diferentes en función de varios niveles preestablecidos. Sólo hay un profesor en el aula.
 - 2.b. El alumnado, en algunas áreas, es distribuido en diferentes grupos en función de sus dificultades y/o niveles de aprendizaje. La distribución de los alumnos puede cambiar cada “x” período de tiempo. Diferentes profesores atienden los diferentes grupos.
 - 2.c. Material secuenciado e individualizado. Cada estudiante sigue su propio ritmo de trabajo y el profesor ayuda a resolver dificultades puntuales.
- Modelo 3. El currículum es básicamente el mismo por todos los alumnos, pero se institucionalizan mecanismos de regulación adaptados a cada tipo de dificultad.
 - 3.a. Todos los alumnos realizan las mismas actividades y al mismo ritmo. Algunas de las secuencias pueden no ser comunes, en función de los intereses o niveles del alumnado. Estas secuencias, que proponen actividades que van de los contenidos más fáciles hasta los más difíciles, pueden caracterizarse para plantear varias horas con actividades diversificadas y reguladas por el profesor.

14 Recogemos su propuesta a pesar de no compartir algunos elementos de sus concepciones cómo son referirse, en los procesos de enseñanza aprendizaje, a aspectos como ritmo o nivel.

3.b. Las actividades que se llevan a cabo en cada secuencia son comunes excepto en la aplicación, momento en el que se diferencian por intereses o por niveles. De este modo, puede ser que haya alumnos que, a pesar que pasen por toda la secuencia, realicen “es-tancias” diferentes en cada una de las actividades, o bien reciban ayudas más ajustadas y diversificadas por parte del profesor.

Imola (2008), recogiendo la experiencia italiana expone que “*El alumno con déficit, de hecho, forma parte de la clase a todos los efectos y la programación global, tendrá que estar pensada y realizada teniendo en cuenta también su presencia y los sus necesidades formativas en relación a aquellas de los compañeros, así como es necesario tener en cuenta la originalidad de cada niño presente al aula. La atención del cuerpo de maestros, por lo tanto, tendrá que estar dirigida a la programación general, que se tendrá que llevar a cabo respetando y potenciando cada una de las singularidades de cada uno de los niños (más allá del niño con déficit) presentes en el aula*”(p. 93).

4.1.2. Un currículum inclusivo

López (2004) señala que mientras no nos decantemos por un currículum para todos, un currículum que permita que todos los niños lleguen a conseguir el máximo de sus competencias, cognitivas, afectivas y sociales, estamos manteniendo la no aceptación de la diversidad y perpetuando las desigualdades entre el alumnado, determinando y subrayando que son insalvables. Cómo decíamos el currículum ha sido justamente la herramienta para instrumentalizar un valor negativo a la diferencia. El currículum mantiene una estrecha vinculación con lo que hemos explicado alrededor de la lógica de la homogeneidad.

La escuela no será inclusiva si no tiene un currículum abierto y elástico capaz de abrazar a todas las personas. Un currículum, como explica Onrubia (2009), que permita hacer una planificación ajustada, coordinada y flexible, que posibilite tomar acuerdos sobre el tratamiento de determinados contenidos, continuidad entre niveles y aulas, delimitación de contenidos transversales, etc. Un currículum que defina el firme posicionamiento de la escuela, por una escuela que se acomoda a las diferencias y no a la inversa (López, 2004).

En relación a esto, Gary Bunch (2008, 2015) analizando las experiencias desde el *Marsha Monte Center*, nos explica que en Canadá, donde las experiencias inclusivas han sido exitosas, el currículum es entendido como un instrumento y no un agente para el control. La clave es que los niños puedan aprender juntos aunque estén en diferentes partes del currículum. En este sentido señala el mismo Bunch (2008) que cuando el objetivo es la inclusión, el diseño del currículum está orientado al acceso universal. “*En los sistemas educativos que continúan con el enfoque de la educación especial, parece que el término “universal” está mal entendido como significado de para “ casi todos los estudiantes”. Aquellos que valoran la inclusión de todos los alumnos están haciendo girar sus esfuerzos hacia el diseño de los currículums y de la enseñanza basados en estos conceptos para todos los alumnos*”(p.86). El diseño universal del currículum proporciona equidad, tiene en cuenta a todos los niños en un ambiente de aprendizaje inclusivo centrándose en las fortalezas y necesidades de cada uno de los niños (AuCoin, 2014). Este enfoque se lleva a cabo, sin dejar de lado la necesidad de que cada uno de los niños logre el más alto nivel de éxito personal, la excelencia de todos (Muntaner, 2007).

Desde hace unos años Tom Booth está explorando un nuevo planteamiento del currículum que no corresponda a los contenidos predefinidos por la escuela tradicional. Si recordamos al inicio de este apartado, Stainback, Stainback y Moravec (1999), nos advertían que cuando hablamos de aquello que hace falta que aprendan los niños, no nos podemos centrar excesivamente en unos objetivos curriculares predefinidos. Intentaremos sintetizar pues la propuesta que Booth (2011) hace. El profesor Booth explica que repensar radicalmente aquello que enseñamos le llevó a diseñar una nueva propuesta de currículum que parte de la experiencia compartida como base para las actividades educativas. Un plan de estudios relacionado con las necesidades básicas de la población como son los alimentos, ropa, refugio, salud y las relaciones. Rehaciendo este primer esbozo a partir de diferentes lecturas y diálogo con colegas, su propuesta se ha acabado concretando en: la comida, el agua, la ropa y decoración del cuerpo, la vivienda/edificios, la salud/relaciones, el transporte, la tierra, el sistema solar y el universo, la vida en la tierra, la energía, la comunicación y las tecnologías de la comunicación, la literatura/ artes/música, la ética, poder y gobierno, y finalmente el trabajo/actividad. En esta propuesta, los niños pueden ser más participativos en la construcción del currículum y pueden tener conocimiento y control sobre sus propias vidas. Pueden ser ciudadanos activos, a nivel local, nacional e internacional. Esta propuesta curricular es tan abierta que puede tener sentido y ser relevante inmediatamente para un niño de cualquier lugar del mundo (y añadimos nosotros), sean cuales sean sus características. Booth nos advierte también que *“un error común en el pensamiento sobre la naturaleza de los planes de estudio en las escuelas es el de identificar la enseñanza y el aprendizaje, y creer que el que uno tiene la intención de enseñar es el mismo que el que se enseña y se aprende. Los currículos inclusivos parten del conocimiento, la experiencia, y los intereses de los alumnos y se basan en los conocimientos, la experiencia y los intereses de los docentes. Así que un marco curricular como el que yo sugiero podría ser un recurso para los profesores, más que una receta para los alumnos”* (Booth, 2011, p. 315).

4.1.3. Algunas consideraciones más para organizar la escuela inclusiva

El mismo Ainscow (2002), en relación a las medidas de organización, recoge otro indicador que informa de cómo ha planteado el centro, como tal, la respuesta educativa a la diversidad. Este autor identifica como indicador la variedad de espacios organizativos de los que dispone el centro. Estos espacios pueden ser el equipo directivo, la comisión de coordinación pedagógica, la coordinación de los ciclos, la coordinación por equipos docentes que imparten docencia en el mismo grupo-clase, etc. También será importante conocer los espacios del centro donde se deciden medidas de atención a la diversidad del alumnado. De estos espacios, se pueden destacar los siguientes: comisión de atención a la diversidad, comisión pedagógica, órganos de participación del alumnado, etc. Las experiencias con más éxito en inclusión han sido aquellas que promueven el trabajo cooperativo también entre el profesorado (Lindsay et al. 2014).

Stainback, Stainback y Jackson (1999, p. 31) hablan de establecer un *grupo de trabajo sobre educación inclusiva* que tenga un carácter más amplio, con la participación de los maestros, alumnos, padres, asesores, miembros de la administración y especialistas. Las iniciativas de espacios para gestionar el apoyo y la inclusión pueden tener lugar también entre compañeros como serían las *redes de apoyo entre compañeros*, que explican Villa y Thousand (1999, p. 151) o la comisión *de apoyos*, recogida por los mismos autores citando a Stainback y Stainback 1990. En relación a la posibilidad de ofrecer espacios de participación del alumnado, son muchos los autores que destacan la importancia de conseguir escuelas más democráticas e inclu-

sivas (Apple 2008; Fielding, 2011; López, 2004; Messiou, 2006; Rudduck y Flutter, 2007; Susinos y Haya, 2014). Se trataría de crear espacios de participación por parte de los niños en los que se les escuche y se dé a su voz el valor que se merece. De hecho, se pueden crear espacios nuevos como comisiones o asambleas en el aula, aprovechar los ya existentes como puede ser el consejo escolar, o aprovechar la figura del investigador externo como en el caso de la investigación desarrollada por Messiou (2006, 2012, 2014).

Además de estos espacios que hemos recogido para coordinar, tomar decisiones y poner en práctica la tendencia inclusiva de las escuelas, el *liderazgo* se destaca como uno de los elementos más significativos a tener presentes para la gestión inclusiva de los centros. Son numerosos y diversos los autores que coinciden al señalarlo, Ainscow (2008), Ainscow et. al. (2012), AuCoin (2014), Booth y Ainscow (2002), Bunch (2008, 2015), Ryan (2006), Huguet (2006, 2011a), Macarulla y Saiz (2009), Portero (2001). Como Onrubia (2009), estos autores destacan que tiene que ser un liderazgo eficaz, plenamente dirigido a la inclusión, aceptado por todos, y con la participación y coordinación del profesorado. Por su parte, Shields (2006, 2010), insiste mucho en la idea de que se trate de un liderazgo democrático, que sería una consideración muy cercana a la de Staniback (2001) cuando hace referencia a la necesidad en las escuelas de un gobierno adhocrático. Huguet (2011a) añade la importancia de que este liderazgo reciba el respaldo y, si es necesario, el asesoramiento del psicopedagogo del centro u otros tipos de asesores como veremos a continuación.

Todavía es palpable la existencia de muchas escuelas que se encuentran lejos de las condiciones que hemos recogido, pero como señala Onrubia (2009, p. 62), entendemos *“que es imprescindible concebir este proceso en términos de grado, planteando mejoras progresivas, desde las condiciones de partida de cada centro, en aquellos aspectos que se puedan llevar a cabo en cada momento con mayores posibilidades de éxito. Entendemos igualmente que este proceso de cambio no puede ser idéntico en su forma ni en su desarrollo en los diferentes centros: la diversidad institucional también existe y también se tiene que tener en consideración. El establecimiento en cada centro de proyectos y propuestas concretas de cambio, muy definidas y acotadas, compartidas por los diversos implicados, que partan de sus preocupaciones e inquietudes, que tengan en cuenta y aprovechen el conocimiento y la experiencia de la institución y de sus miembros, que puedan ser abordadas con garantías de éxito desde las condiciones y apoyos de los que disponga efectivamente del centro, y sean objeto de seguimiento y valoración explícita a corto y medio plazo –dando lugar a nuevos proyectos y propuestas, eventualmente de mayor alcance–, es, a juicio nuestro, una vía privilegiada para el cambio así concebido”*.

4.2. El proceso de asesoramiento/colaboración como vía para la innovación en las escuelas

Entendemos el asesoramiento, del mismo modo que Lago y Onrubia (2011, p. 12), como un proceso de colaboración, como aquel *“proceso de construcción conjunta centrado en la mejora de las prácticas educativas”*. La colaboración puede tener diferentes características en función del tema, el nivel educativo, las personas que participan, etc. pero Parrilla (2004a, p. 38), resume en seis ideas un sustrato que se mantiene de forma común:

- Se basa en el establecimiento de relaciones simétricas, en la asunción de igualdad entre los participantes.
- La participación es voluntaria, está basada en libres compromisos.
- Se reconoce y valora el conocimiento del otro. Se participa porque se asume que se puede aprender de los participantes en los procesos.
- Hay una adecuada y sistemática planificación del trabajo y orientación del grupo.
- Los procesos de comunicación están basados en el diálogo, la escucha y la comprensión.
- Hay una orientación muy importante hacia procesos de cambio y mejora prácticos, con incidencia real en las aulas y/o la comunidad educativa en general.

Además, la colaboración ha sido reconocida como una de las estrategias inclusivas que permite promover respuestas adecuadas a los requerimientos de la diversidad (Bunch 2008, 2015; Parrilla, 2004a). Se empieza a dejar atrás la idea de trabajar “sobre” las escuelas y se toma en consideración la de trabajar “con” las escuelas (Latorre, de Rincón, Arnal (2005) recogiendo una idea de Lieberman (1986)).

Se den al nivel que se den, Lago y Onrubia (2011, p.13), plantean un aspecto muy importante a tener presente en los procesos de asesoramiento, y es la asunción de un modelo educativo de intervención psicopedagógica. *“Adoptar un modelo educativo de intervención psicopedagógica comporta asumir algunos principios teóricos respecto a las dimensiones básicas implicadas en las actividades educativas que se desarrollan en una institución escolar”*. Para estos autores, estos principios tienen que ver con una concepción sociocultural del desarrollo, un modelo socioconstructivista del aprendizaje, una visión sistémica de la práctica y las instituciones educativas, una concepción interaccionista de las diferencias individuales y una visión inclusiva de la escuela.

Existen diferentes modelos de asesoramiento, pero en esta investigación nos hemos situado en *el modelo educacional-constructivo del asesoramiento psicopedagógico* (Monereo y Solé, 1996). Dentro de este modelo, uno de los planteamientos más significativos que formulan Monereo y Solé (1996, p.26-27) es el de operar, en aquello que haciendo una analogía con la Zona de Desarrollo Cercano, definen como la Zona de Desarrollo Institucional. Un asesoramiento que opere en esta zona tendría que:

“Partir de la situación inicial de la institución, es decir, de las concepciones del profesorado sobre los procesos de enseñanza-aprendizaje, de sus prácticas educativas y de su modelo de gestión y organización.

Ayudar al equipo directivo y a los equipos docentes en la toma de decisiones ajustadas a los objetivos perseguidos y a las peculiaridades del centro, en especial en aquello que hace referencia al cumplimiento de las medidas y soluciones formuladas en los diferentes documentos que el centro elabora para regular su actividad, así como su este proceso de elaboración.

Favorecer la eficacia de las reuniones, la corresponsabilidad de los implicados en el cumplimiento de los acuerdos, el seguimiento de las acciones iniciadas y su puntual y correcta evaluación y revisión.

Facilitar la creación de redes de comunicación entre toda la comunidad educativa y contribuir a su desarrollo y fluidez.

Disponer de criterios para evaluar los alumnos con dificultades de aprendizaje con el propósito de identificar el tipo e intensidad de las ayudas que necesitan para progresar, así como para analizar, conjuntamente con los docentes, las condiciones que favorecen la permanencia de las dificultades y las que permiten superarlas.(...).

Ayudar a los docentes a realizar un análisis y reflexión compartida de sus prácticas cotidianas con el fin de favorecer la significatividad de los aprendizajes del alumnado, así como potenciar su propia autonomía profesional en la toma de decisiones en relación a las posibles dificultades de sus alumnos. Este apartado es especialmente relevante porque, en la medida en que los profesores y la escuela cuenten con mayores recursos y autonomía, el asesor podrá dedicar una mayor parte de su tiempo a tareas preventivas.

Este modelo será el que guiará, como pensamiento subyacente, todas las actividades que el asesor lleve a cabo.

En los procesos de asesoramiento a la escuela, se ha entendido como muy importante aquello que coloquialmente denominamos, “no empezar la casa por el tejado” (Huguet, 2011b; Lago y Onrubia, 2010, 2011; Latorre, 2008), poder analizar de forma gradual y crítica qué elementos de la dinámica escolar y de las prácticas educativas que se llevan a cabo frenan la inclusión (Ainscow, 2003, 2005b; Booth y Ainscow, 2002; Echeita y Ainscow 2011) y plantear respuestas favorables. Es por este motivo que encontramos tan significativo el planteamiento de las fases de asesoramiento desarrolladas por Lago y Onrubia (2010) y el conjunto de componentes que las integran. Estos componentes vienen determinados por diferentes fases en las que se especifica también qué tareas se tienen que llevar a cabo. Este planteamiento es la concreción de un proceso de asesoramiento desde el *modelo educacional-constructivo del asesoramiento psicopedagógico* (Monereo y Solé, 1996).

Las fases y tareas planteadas por Lago y Onrubia (2010) son:

- Fase 1: Análisis y negociación de la demanda y definición conjunta de los objetivos del proceso de asesoramiento.
- Promoción y orientación para la formulación de la demanda como proceso de colaboración.
- Negociación y delimitación del rol del asesor y los participantes en el proceso de asesoramiento.
- Definición y concreción del problema / contenidos de asesoramiento.
- Delimitación de los componentes de la práctica objeto de análisis y mejora.
- Fase 2: Registro y análisis de las prácticas del profesorado y formulación de propuestas de mejora.
- Recogida y análisis de las prácticas del profesorado respecto a los contenidos de mejora acordados.
- Análisis de documentos, informes y experiencias sobre los contenidos de mejora.

- Elaboración de hipótesis respecto a las posibles mejoras específicas en determinados aspectos de las prácticas del profesorado.
- Fase 3: Diseño de las mejoras de la práctica del profesorado.
- Delimitación de cada una de las propuestas de mejora.
- Análisis conjunto de cambios a introducir para cada una de las propuestas de mejora.
- Selección y/o elaboración de materiales e instrumentos para la introducción de las mejoras.
- Acuerdos sobre el proceso de introducción, seguimiento y evaluación de las mejoras.
- Fase 4: Colaboración en el desarrollo, seguimiento y evaluación de las mejoras.
- Implantación, seguimiento y valoración de las diferentes mejoras.
- Ajuste y redefinición, si es necesario, de los diversos cambios y mejoras.
- Fase 5: Evaluación del proceso y decisiones sobre la continuidad.
- Evaluación del proceso, de las mejoras en las prácticas y de las mejoras en el aprendizaje del alumnado.
- Toma de decisiones y compromisos en relación a la continuidad del proceso de asesoramiento y/o del proceso de mejora de las prácticas.

5. LA ORGANIZACIÓN INCLUSIVA DEL AULA

No podemos perder de vista qué teniendo en cuenta la importancia de elementos como las políticas o la organización general del centro y su incidencia en el marco de la escuela, el escenario donde los niños habitualmente pasan más horas está en el aula con sus compañeros. Por lo tanto, esta se significa también como un elemento clave para las experiencias inclusivas. Las prácticas en el aula tienen que garantizar el respeto a los derechos de los niños y la puesta en práctica de una educación de calidad para todos. La respuesta a la diversidad de los niños no puede ser la eliminación de la diferencia, ya que ésta es un hecho natural, sino que tiene que ser la diversificación de la pedagogía (Gimeno, 2005).

Tantas veces cometemos el error de remitir la educación inclusiva a criterios de justicia o socialización y nos dejamos atrás los psicoeducativos. La inclusión de todos los niños en el aula es también una cuestión de participación y sobre todo de aprendizaje (además de calidad como hemos visto). Los niños van a la escuela a aprender y esto no puede pasar en función sólo de las características que tengan como personas, o de la capacidad para adaptarse a unas actividades cerradas o a una lógica escolar que busca únicamente la reproducción de aquello que el maestro ha explicado previamente. *“Mejorar la inclusión “educativa” pasa, sobre todo, para analizar los procesos, las situaciones y los factores que promueven la exclusión y que, en definitiva, se configuran como “barreras” para facilitar el que, en último término, vendría a ser la esencia el acto educativo: el aprendizaje. Ahora bien, tomemos nota de que no se trata, para nada, de una apuesta por un acción educativa que promueva simplemente “la felicidad” de “algunos” estudiantes, por encima de sus éxitos escolares; el objetivo es otro: mejorar el*

rendimiento y el aprendizaje de todos los alumnos, lo cual no se puede hacer si de manera simultánea no se presta atención a todo aquello que configura una autoestima positiva de los aprendices y una vinculación positiva con aquellos que son sus iguales, es decir, su bienestar personal, social y emocional (participación)” (Echeita y Simón, 2007, p. 18-19). Es en este sentido que Tharp te. al. (2002) hablan de la importancia de la inclusión pero nunca en detrimento de la armonía, la equidad y la excelencia. Y es que no podemos perder nunca de vista que la escuela, desde una perspectiva psicoeducativa, tiene la función de garantizar el aprendizaje de todos aquellos contenidos necesarios para el desarrollo de la vida y que no se tenga la certeza de que se aprendan en otros contextos.

Onrubia (2009, p.61) recogiendo las aportaciones de varios autores señala cuáles son las condiciones que las aulas inclusivas muestran. Estas son:

- Se plantean y diseñan como espacios de elaboración colectiva de conocimiento, mediante la realización de actividades auténticas y relevantes que comportan la resolución de problemas complejos.
- Constituyen espacios seguros, personalmente, afectiva y emocional, para todos los que participan en ellas.
- Permiten y fomentan varias formas de participación de los alumnos, demandando y enseñando capacidades múltiples.
- Resultan culturalmente cómodas para los diferentes alumnos, al mismo tiempo que apoyan el aprendizaje por parte de todos los alumnos de nuevos repertorios de capacidades culturalmente no familiares.
- Se organizan a partir de contextos de actividad simultáneos y diversificados permitiendo que varios alumnos estén realizando simultáneamente tareas diferentes, con grados igualmente diferentes de autonomía respecto al profesor o profesores presentes en el aula.
- Utilizan de manera sistemática el trabajo cooperativo y la colaboración entre los alumnos.
- Promueven el aprendizaje autónomo y autoregulado, enseñando explícitamente las capacidades metacognitivas, motivacionales y sociales necesarias para la autoregulación del aprendizaje.
- Utilizan de manera sistemática la conversación educativa y promueven el uso intencional del habla por parte del profesor y alumnos para favorecer el aprendizaje.
- Utilizan recursos externos al aula como apoyo a los procesos de aprendizaje que se lleven a cabo en ella, estableciendo vínculos con otras aulas, dentro y fuera de la propia escuela, y con la comunidad.
- Incorporan y aprovechan las posibilidades de apoyo al aprendizaje individual y colaborativo que ofrecen las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

A ello Stainback, Stainback y Jackson (1999) añaden la necesidad de una filosofía de aula que valore la diferencia y se sostenga en la base de que todos los niños pertenecen al grupo-clase y todos pueden aprender. Un enfoque adecuado para trabajar la comprensión, respeto y valoración de las diferencias es la realización de actividades y proyectos que lo promuevan. Estos

mismos autores explican que para la promoción de las aulas inclusivas son necesarios cinco aspectos más. Estos son:

- El logro del compromiso del maestro. Si el maestro no quiere algún niño en su aula surgirán complicaciones para la inclusión. La carencia de formación en inclusión puede ser una de las causas que entorpezca este compromiso. En este sentido es importante ofrecerles la posibilidad de que participen en seminarios de formación, vean vídeos, puedan mantener conversaciones formales e informales con personas conocedoras de la inclusión, puedan conocer mejor al niño, etc.
- El uso de la educación especial y otros recursos. Replantear la educación especial y sus recursos para que pasen a ser ordinarios, redirigiendo los recursos materiales, tanto como los profesionales. Con este traspaso la escuela inclusiva puede disfrutar de los recursos en el marco del aula ordinaria y de la ayuda y la aportación de los maestros especialistas en la gestión del aula en general.
- Respetar el principio de las proporciones naturales. Hace falta que las escuelas acepten aquellos niños que les corresponde por barrio y población tengan las características que tengan. Ahora bien, hace falta también que acepten sólo aquellos que los corresponde por vecindad con objeto de evitar la acumulación de niños con discapacidad y que este hecho dificulte la atención.
- Establecer un grupo de trabajo sobre educación inclusiva. La composición de este grupo sería: padres, maestros, alumnos, asesores, administradores, y especialistas. La finalidad es ayudar a todas las personas de la escuela a comprender, desarrollar y mantener la inclusión.
- Crear la figura de la persona que actúe de coordinadora del apoyo. Se trata de una persona encargada de estimular y organizar el apoyo a las aulas con objeto de que se satisfagan las necesidades de todos los niños. Promueve las redes naturales de apoyo, facilita recursos a los maestros (desde la búsqueda de un material concreto hasta el asesoramiento de un especialista), etc.
- Todas estas aportaciones son las que han guiado nuestra investigación a poner la energía, cuando nos referimos a la organización inclusiva del aula, a: la estructuración cooperativa del aula, la didáctica y el apoyo.

5.1 La estructura cooperativa del aprendizaje

Freinet, desde su práctica como maestro en la escuela, fue uno de los primeros en teorizar y defender la cooperación entre los niños como una herramienta imprescindible de renovación pedagógica. Era un firme defensor de la unión de las personas para el crecimiento social, de la suma de esfuerzos y del trabajo común por una sociedad más justa (Freinet, 1972, 1990).

Como decíamos, un camino comenzado por Freinet y seguido por muchos otros. Desde entonces han sido múltiples y diversas las investigaciones que se han llevado a cabo alrededor del aprendizaje cooperativo. No todas ellas han tenido resultados positivos y/o significativos, pero la gran mayoría señalan que si el aprendizaje cooperativo se desarrolla de forma correcta en el aula y se organiza acompañando a los niños en este aprendizaje, puede comportar efectos muy positivos (Pujolàs, 2003, 2008). Es por los beneficios que el aprendizaje cooperativo puede

comportar dentro de las aulas que la UNESCO (2001) lo identificó como una de las nueve reglas de oro que establecía para la inclusión, o que el propio Delors (1996), en su informe para la educación del siglo XXI, hace referencia al saber convivir, al saber estar juntos, al saber trabajar juntos y en el hecho que la pedagogía de este siglo tiene que asentar sus bases en la cooperación.

No entraremos a hacer una compilación de todos los aspectos que se tratan en las investigaciones, pero sí que podemos destacar algunos elementos a tener en cuenta, cómo son que: aprendiendo de manera cooperativa el rendimiento de los niños es más alto y el aprendizaje más significativo (Johnson, Johnson y Holubec, 1999; Johnson y Johnson 2009, 2014; Kyndt et. al., 2013; Tran, 2014). Este hecho puede ser explicable porque aprender cooperativamente es más motivador (Echeita, 2003; Gillies y Boyle, 2010, 2011) incluso cuando nos referimos al incremento de la motivación intrínseca (Ning y Hornby, 2014). Es muy probable que la motivación sea uno de los factores que pueda dar lugar a lo que Reicher (2010), cuando se refiere al aprendizaje cooperativo, explica como la mejora del entorno de aprendizaje y la consecución de un clima más favorable. En esta misma dirección queremos remarcar también, que las experiencias de aprendizaje cooperativo favorecen el establecimiento de relaciones interpersonales más positivas, el respeto y la atención/ayuda entre los compañeros, hecho, además, transferible también a los maestros (Ghaith, 2002; Johnson y Johnson, 2005, 2009). En este sentido resulta interesante el testigo de un maestro recogido por Siegel (2005) que afirmaba que al estructurar el aula de manera cooperativa los niños participaban de manera más activa, se ayudaban más los unos a los otros y que había tenido que aprender a dejar que ellos tomaran más el control y a aceptar que algunos niños no lo necesitaban tanto.

Siguiendo con el aspecto de las interacciones, el aprendizaje cooperativo mejora las relaciones, al mismo tiempo que disminuye la agresividad en las respuestas (Choi, Johnson y Johnson, 2011; Johnson, Johnson y Holubec, 1999; Kyndt et. al., 2013). Fomenta la aceptación de las diferencias aumentando las relaciones interpersonales en cantidad y calidad entre los alumnos que asisten al aula regularmente y los integrados (Breto y Gracia, 2012; Johnson, Johnson y Holubec, 1999; Johnson y Johnson, 2005; Kyndt et. al., 2013), y es que ayuda a los niños a tener una visión más abierta y global del mundo ya desde muy pequeños, evitando la creación de determinados prejuicios y aumentando la empatía (Johnson, Johnson y Holubec, 1999). Este hecho nos acompaña hasta la afirmación que para poder atender correctamente la diversidad (de necesidades, intereses, motivaciones, capacidades, etc.) en las aulas es necesaria una estructura cooperativa del aprendizaje (Booth y Ainscow, 2002; Gill y Chalmers, 2007; Echeita, 2003; Parrilla, 2002, 1992; Pujolàs 2003, 2008; Stainback, 2001; Stainback, Stainback y Jackson, 1999). Y es que el aprendizaje cooperativo permite la organización de los grupos para gestionar y dar respuesta a las diversas necesidades de comportamiento y de aprendizaje de los estudiantes, posibilitando una mayor diversificación de las estrategias de aula y por lo tanto también de participación (Gillies y Boyle, 2011). Así, la estructura cooperativa favorece el aprendizaje de todos los alumnos, también de aquellos que pueden encontrar más barreras, como es el caso de los niños autistas, quienes no sólo mejoran en el aprendizaje sino en muchos otros aspectos que les rodean, como son la relación social (Seguí y Duran, 2011).

Como hemos visto, el aprendizaje cooperativo en el aula no es sólo una cuestión de mejora del rendimiento, motivación o la eliminación de algunas barreras al aprendizaje, sino que es también una cuestión de relación, de conocimiento entre las personas que viven juntas en un mismo entorno, de cohesión social.

Las pedagogías innovadoras han encontrado en el aprendizaje cooperativo y la interacción entre compañeros la posibilidad del desarrollo de la democracia en las escuelas (Carbonell, 2001; Rudduck, 1999). Pero como veníamos diciendo, la posibilidad que los niños sean más activos en el aula, adopten más autonomía y sobre todo interaccionen entre ellos no es sólo una cuestión de democracia sino que tiene una implicación directa con los procesos psicológicos básicos y la influencia educativa entre compañeros. Según explica Echeita (2003) el aprendizaje cooperativo “*constituye una situación privilegiada para promover los procesos psicológicos básicos (conflictos sociocognitivos, regulación lingüística, hitos de aprendizaje, atribuciones, etc.), que sustentan el aprendizaje significativo de los contenidos escolares*”. Maté (2003) y Mugny y Doise (1978), también realizan una compilación de elementos que desde una perspectiva psicológica se ven favorecidos a partir del aprendizaje cooperativo como son el equilibrio de las estructuras cognitivas, la socialización del conocimiento, la incidencia en la Zona de Desarrollo Cercano (ZDP), el incremento de aspectos motivacionales, efectivos, de relación con la tarea, de autoestima y autoconcepto, de valoración social, etc..

En cuanto a la influencia educativa entre los compañeros, es uno de los elementos más importantes si entendemos, como decíamos, la inclusión como una cuestión no sólo de derecho sino también de calidad de la educación. Colomina y Onrubia (2001), remarcan que en las interacciones que hay en el aprendizaje cooperativo se pueden dar altos niveles de igualdad y también de mutualidad. En ambos casos los beneficios son muy altos, puesto que el aprendizaje de determinadas competencias, saberes e instrumentos culturales no se pueden realizar en solitario. Aprendizajes, además, que están directamente vinculados a la construcción de las capacidades psicológicas de las personas (Onrubia, 2009).

Recogiendo estas aportaciones que hemos ido viendo, partiendo de la preocupación por la mejora inclusiva de las aulas, y con la voluntad de ayudar a los maestros, desde el Grupo de Investigación sobre Atención a la Diversidad de la Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña, ya hace unos años que se trabaja en la forma de asesorar al profesorado para el cambio de la estructura del aula hacia una estructura cooperativa. Para llevar a cabo este cambio se propone en las escuelas la puesta en práctica del *Programa CAN/AC (Cooperar para Aprender/Aprender a Cooperar)*. A pesar de que no recogeremos el contenido del programa en estas páginas porque es demasiado extenso, por su interés e impacto recomendamos la consulta a: <http://cife-ei-caac.com/programa/>

5.2. ¿Es posible enseñar y aprender de una forma alternativa a la tradicional?

Nos gustaría, en las líneas siguientes, recoger algunos de los aspectos que a nuestro entender son fundamentales de cara a pensar la didáctica de las aulas para que sean el máximo de inclusivas y se persiga la calidad de la educación. Y es que la didáctica es un elemento clave para llevar a cabo procesos de inclusión. Tharp te. al. (2002) exponen que al margen que las reformas estén, básicamente, centradas en la financiación, la formación de los maestros, las ratios, las normas, los objetivos generales, etc. nada de todo esto tendrá efecto sobre el aprendizaje de los estudiantes sino actúa a través las actividades de enseñanza- aprendizaje en el aula.

Muntaner (2010), también remarca la necesidad de un buen planteamiento didáctico, además de un currículum más flexible y abierto (Booth, 2011; Muntaner, 2010) y modificaciones a la

estructura del aula (Muntaner, 2010; Pujolàs 2008, 2003), para conseguir la eliminación de las barreras al aprendizaje y posibilitar el ofrecimiento de apoyos que mejoren la participación de todos los alumnos. Este mismo autor explica que las buenas prácticas de educación inclusiva, entre otros aspectos de los tratados ya en este marco teórico, se encuentran las actividades desarrolladas en el aula, que pueden concretarse teniendo en cuenta estos tres elementos:

- **La planificación:** entendiéndola como una reflexión previa para determinar la adaptación de los contenidos, de los objetivos y de las actividades a la diversidad de alumnado y concretar las formas de participación y de evaluación.
- **La relación de los nuevos aprendizajes con los conocimientos previos del alumnado:** poniendo especial atención al hecho de partir siempre de aquello que el alumno sabe en vez de aquello que no sabe. Lindsay te. al. (2014) especifican, además, que hay que centrarse en las capacidades de los niños y no en las limitaciones.
- **La aplicación de los principios y directrices del diseño universal¹⁵:** es decir, programar situaciones de aprendizaje (teniendo en cuenta todos sus componentes) que sean accesibles y provechosas para todos los niños del aula. Para conseguir esto Muntaner (2010), recogiendo las aportaciones de Wehmeyer, Lance y Bashinski (2002), explica las tres cualidades esenciales del diseño universal para flexibilizar los procesos de enseñanza aprendizaje de forma que todos los niños puedan participar y aprender. Estas tres cualidades son: un currículum que presenta múltiples formas de representación para que los niños puedan incorporar la información y el conocimiento por diferentes vías; múltiples formas de expresión para que los niños tengan varias posibilidades de mostrar sus aprendizajes y, múltiples formas de participación que permitan aprovechar los intereses del niños, aumentar la motivación y hacer desaparecer las barreras. En esta línea, Onrubia (2009), recogiendo también algunas aportaciones de Cuello y Miras (2001), cuando define la enseñanza adaptativa, pone también mucho énfasis en la multiplicidad de ayudas y la organización y agrupamiento de los niños.

Bajo el mismo paraguas de una didáctica para la inclusión y, a pesar de que consideran que no son el máximo de exhaustivas que podrían ser, y que posiblemente con el tiempo y las investigaciones irán surgiendo elementos que las completen, Tharp te. al. (2002, p. 43-44), plantean cinco normas para una pedagogía eficaz que, si se cumplen, permiten conseguir la excelencia, la equidad, la inclusión y la armonía simultáneamente. Estas son:

- Norma I. Producción conjunta de maestras y alumnas.
- Facilitar el aprendizaje mediante actividades productivas realizadas conjuntamente por el maestro y los alumnos.
- Norma II. Desarrollar la lengua y la alfabetización en todo el currículum.
- Desarrollo de la competencia en alfabetización y en la lengua de enseñanza en todo el currículum.
- Norma III. Crear significado: conectar la escuela con la vida de los estudiantes.
- Contextualizar la enseñanza y el currículum en las experiencias y las capacidades de los hogares y las comunidades de los estudiantes.

15 La aplicación de los principios y directrices del diseño universal del currículum es algo muy puesto en práctica también en países con tendencia inclusiva como es el Canadá (Bunch, 2008).

- Norma IV. Enseñar pensamiento complejo.
- Desafiar a los estudiantes para que desarrollen complejidad cognitiva. Una educación cognitivamente estimulante, que suponga retos y que requiera pensamiento y análisis y no sólo ejercicios basados en la repetición.
- Norma V. Enseñar por medio de la conversación.
- Hacer que los estudiantes participen en el diálogo, sobre todo mediante la conversación educativa.

Este mismos autores, manifiestan que para la plena implementación de estas normas son necesarias tres condiciones: en primer lugar, *múltiples contextos de actividad simultáneos y diversificados*, en segundo lugar, la diversificación *de personas y actividades*, es decir, que las actividades tienen que ser variadas en cuanto a requisitos, productos, participantes y roles. Estos autores no quieren pasar por alto, y por eso lo remarcan constantemente, la importancia del hecho que en este contexto tan variado de actividades, el maestro podrá ofrecer ayuda a todos y cada uno de los niños. Finalmente, la última condición, es *un sistema de valores consistentes*, es decir, que cada actividad esté *“impregnada de un sistema de valores compartido, explícito, sistemático y construido conjuntamente para que cada aula sea una comunidad de aprendizaje viviente”* (p. 29).

A todo ello, no queremos perder la oportunidad de sumar algo que para nosotros también ha sido tan fundamental en esta investigación y que ya hemos remarcado y recogido a lo largo de este marco teórico. El aula tiene que ser un contexto de aprendizaje en el que los niños tienen que estar a gusto, se tienen que sentir acogidos, y por lo tanto, también en la consideración del currículum y de las actividades se tiene que tener presente el bienestar emocional y la calidad de vida de los niños. Es por eso que retomamos de nuevo, en este apartado, las aportaciones de Hegarty (1994, pp. 245-246) cuando relaciona educación y calidad de vida y las de Schalock (1997; p. 25) cuando define las dimensiones que conforman la calidad de vida.

5.2.1. “El Emozione di Conoscere e il Desiderio di Esistere”

Desde hace 40 años el profesor Nicola Cuomo desarrolla tareas de investigación para la inclusión de personas con discapacidad en la escuela. Esta posibilidad nace del hecho que Italia desde el año 1976 dispone de una normativa que permite que todos los niños vayan a la escuela que les corresponde sin ningún tipo de distinción ni limitación. Durante estos años el profesor Cuomo ha podido seguir más de trescientos casos repartidos por las escuelas de este país. Ya desde los inicios, Cuomo ha puesto las bases de su investigación en la escucha de la voz de los niños para la innovación didáctica en la escuela. En una de estas entrevistas, un niño de primero de primaria le explicó a Cuomo que para él ir cada día a la escuela era como ir al infierno. Esta respuesta golpeó tanto al entrevistador que instantáneamente empezó a pensar y diseñar una alternativa a la condición escolar que había producido aquella respuesta del niño. Es por eso que Nicola Cuomo propone trabajar en las escuelas a través de una forma didáctica que, además de producir aprendizajes de alta calidad, provoque en el niño la emoción y el deseo para aprender y le permita reconocer el placer de existir (Cuomo, 2005). *“Los procesos educativos-didácticos tienen que poder crear aquellos “climas”, aquellas “atmósferas” que propongan la emoción de conocer, contextos que valga la pena recordar, vivir, sensaciones más o menos*

placenteras a las que referirse pueden ser miedos, o procesos fatigosos... Puede ser la aventura, el imprevisto, los sueños, los mitos, las utopías proponen lo fascinante, el deseo de existir y la emoción de conocer" (Cuomo, 2007a, p.14).

Cuomo (2004, 2005, 2007a y b) afirma que, para conseguir una intervención pedagógica integrada e inclusiva, tenemos que aproximarnos a la pedagogía de la cooperación, del descubrimiento y de la propia inclusión. Esta pedagogía acepta la diversidad y al niño, tal y como es, y no como se querría que fuese. Es decir, reconoce una presencia, una identidad con las diferencias que la hacen especial y única, respeta la originalidad del individuo, promueve la cooperación, la ayuda mutua, la calidad de vida y la educación por la paz, puesto que son la base imprescindible.

Una de las estrategias más usadas en los proyectos de la *emoción de conocer*, sobre todo desde las experiencias llevadas a cabo por Giampiero Mattulli (dentro de *La machina delle emozioni*, 2001), es la aparición de personajes. Esta, tal y como explica Cuomo (2007a), despierta en los niños el sentimiento de sorpresa, que capta la atención y la concentración. Se trata de crear un trasfondo mágico, fantástico, imaginario para generar motivaciones y ocasiones de aprendizaje (Mattulli, 2007). Lo sigue una memorización neuropsicológica y afectiva. Una vez finalizado un acontecimiento se pasa el episodio, y de éste se puede pasar a un contexto más amplio. Así pues, de un personaje cualquiera se puede pasar al estudio del contexto histórico o geográfico en el que éste está insertado, etc. La estrategia de la sorpresa afectiva y emotiva es un elemento de aprendizaje muy potente, y a pesar que la lengua sea la misma, el mensaje transmitido llega a los niños de una manera que no se esperan, hecho que aumenta su rendimiento (Cuomo, 2007a).

En relación al campo de las emociones, según lo que nos expone Cuomo (2007b), la *emoción de conocer* propone experiencias profundas y oportunidades para hacerlas surgir, evocarlas y poderlas aprovechar. Redescubrir esta existencia sensorial, propone, se relaciona con los deseos, los recuerdos, los miedos, las alegrías, etc. Estos redescubrimientos en una dimensión en la que el tocar, el pensar, el ver, el reflexionar suponen condiciones de felicidad, un estado del bienestar, significa descubrir el placer de existir y a la vez, de conocer. En esta dimensión, en la que los contextos, las situaciones, las sensaciones construyen el ambiente y la atmósfera del aprendizaje vivida en estado de bienestar, los objetos nos proponen recuerdos que pueden actuar como apoyo para superar las dificultades (Cuomo, 2007a). Con cuyo objeto, para Mattulli (2007) es indispensable partir de aquello vivido en un contexto de bienestar, valorar aquello positivo y estimar también aquello negativo para poderlo cambiar (remarca este autor que el maestro tiene que estar siempre de parte del niño) y, también la emoción de enseñar.

5.3. El apoyo en el aula

Booth y Ainscow (2002) definen el apoyo "*como todas las actividades¹⁶ que aumentan la capacidad de un centro educativo para atender la diversidad del alumnado. El hecho de proporcionar apoyos a los individuos representa sólo una parte de los intentos que se hacen para mejorar la participación del alumnado. También se proporciona apoyo cuando el profesorado planifica las unidades didácticas teniendo en cuenta todo el alumnado, cuando reconoce que*

16 York te. al. (1999, p. 122) recogen un conjunto de actividades como ejemplo del que para ellos es apoyo que pueden ser de interés para el lector.

los estudiantes disponen de diferentes conocimientos previos, de diferentes experiencias y estilos de aprendizaje, o cuando el alumnado se ayuda mutuamente. Cuando las actividades de aprendizaje se diseñan con el propósito de propiciar la participación de todo el alumnado se reduce la necesidad del apoyo individual. Del mismo modo, la experiencia de proporcionar apoyo a un individuo puede conducir a un incremento del aprendizaje activo y autónomo y también puede contribuir a mejorar la enseñanza para un grupo más amplio de estudiantes. El apoyo es una parte de toda la enseñanza y todo el profesorado está implicado. La responsabilidad de coordinar el apoyo en un centro educativo puede depender de un número limitado de personas. Ahora bien, resolver la manera de coordinar los apoyos es algo esencial a la hora de relacionar los apoyos que necesitan los individuos y los grupos con las actividades de formación del profesorado y de mejora del currículum” (pp. 8-9). A esta definición, a pesar de que ya es muy completa, se podrían añadir las aportaciones de la AARM¹⁷ (2002) que hablan de la necesidad de darle a los apoyos un enfoque ecológico. Destacamos también que, según definen estos autores, algunas de las principales funciones de los apoyos son poner el foco en la educación y la amistad, y que los resultados personales deseados a través del uso de los apoyos incluyen la mejora en la independencia, relaciones, contribuciones, participación en la escuela y en la comunidad y el bienestar personal. En la línea del bienestar York te. al. (1999) hablan también de la necesidad, entre otros, del apoyo moral. Finalmente, sólo añadir que Muntaner (2010) a partir de la definición que en 1997 hizo la AAMR destaca que los apoyos posibilitan y facilitan a las personas el acceso a los recursos, información y relaciones en los entornos integrados, y que haciendo uso, esta integración es mayor así como también el desarrollo y crecimiento personal. Cloquell et. al. (2002), en su planteamiento de un modelo de apoyo alternativo, proponen una serie de características que pueden resultar interesante tener en cuenta. En cuanto a las características, estos autores proponen que el apoyo tiene que ser: generalizado en la escuela, contextual y didáctico, basado en la reflexión y el trabajo conjunto, consensuado y compartido por el claustro, promotor de novedades organizativas, y con un carácter preventivo.

A pesar de que, como acabamos de ver, la definición de apoyo es mucho más amplia y que se pueden llevar a cabo algunas acciones de apoyo estructurando el aula de manera cooperativa, cambiando la didáctica del aula o con la organización de centro, en este apartado nos centraremos sólo en las medidas de apoyo que pueden ofrecer otro docente en el aula.

5.3.1 El maestro de apoyo

Ainscow (2012a), recurriendo a una investigación llevada a cabo por Takala et. al. (2009) en Finlandia, define tres situaciones diferentes que se derivaban de tres enfoques de apoyo diferentes. En el primer modelo denominado “de enseñanza particular” con un docente de educación especial, se consideraba que era efectivo para ofrecer atención individualizada, pero generaba preocupaciones por tres motivos diferentes: la presión que se podía ejercer sobre los alumnos que recibían el apoyo, la carencia de contacto de éstos con sus compañeros y la estigmatización por el hecho de ser apartado del contexto ordinario. El segundo enfoque, denominado “de enseñanza de grupos reducidos”, se consideraba favorable por la posibilidad de poder ofrecer apoyo en un ambiente tranquilo y relajado, pero también generaba preocupaciones por lo que algunos niños sufrían al ser apartados de su grupo de referencia, se sentían estigmatizados, se perdían aquello que se trabajaba en la clase ordinaria y la enseñanza en pequeño grupo tam-

17 Asociación Americana sobre Retraso Mental

poco ofrecía la posibilidad de ofrecer suficiente atención individual. Para evitar este estigma y minimizar la diferencia, en una investigación que realizaron en aulas en las cuales se quería incluir niños diagnosticados de autismo, Lindsay et al. (2014), observaban los beneficios que suponía que cuando se hacían los agrupamientos para ir con el maestro de apoyo para hacer algunas tareas, éste cogía una mezcla de alumnos y siempre diferentes. El criterio nunca era el nivel de los niños, sino que se escogía cualquier persona para la ayuda adicional. El tercero y último enfoque, denominado “de enseñanza colaborativa con dos docentes”¹⁸, fue la modalidad con mejores resultados y más aceptada por los docentes. En este enfoque se valoraba que podían acceder al apoyo un mayor número de niños y les permitía permanecer en clase sin perder el contenido.

El contenido que estas investigaciones recogen no quiere decir que en algún momento puntual, por la necesidad de la situación o de algún aparato más técnico, no se pueda sacar los niños que encuentran más barreras en el aprendizaje del aula. Ahora bien, el que sí que no puede ser, ni mucho menos, es la tónica general y todavía menos la concepción del apoyo.

La forma y el grado en cómo se ofrece el apoyo del maestro es muy importante y tiene que estar constantemente en revisión y análisis para que no se den situaciones como las que plantean Symes y Humphrey (2012) a partir de la investigación que llevaron a cabo para la inclusión de niños diagnosticados de autismo en las aulas. Los resultados de esta investigación ponían de manifiesto que los maestros de apoyo eran considerados como la herramienta principal para facilitar la inclusión de los niños diagnosticados de autismo pero que en función de cómo ejercían este rol podían tener un impacto negativo. Estos investigadores observaron que:

- Aquellos niños diagnosticados de autismo que trabajaban con un maestro de apoyo tenían menos oportunidades de trabajar de forma independiente.
- Aquellos niños diagnosticados de autismo que disponían de un maestro de apoyo tenían menos oportunidades de interactuar con sus compañeros y ser socialmente incluidos cuando este estaba presente.
- Un mayor contacto por parte de los maestros de apoyo con los niños diagnosticados de autismo reducía la atención del maestro tutor.
- Los maestros de apoyo que trabajaban con grupos reducidos eran más eficaces que trabajando con los alumnos individualmente.
- Los maestros de apoyo hubieran agradecido, entre otras cosas, más horas de planificación conjunta con los maestros tutores, puesto que a menudo llegaban a clase sin saber qué se estaba haciendo.
- Cuando aprendían en equipo y el maestro de apoyo se sentaba junto al niño diagnosticado de autismo, éste último perdía todas las oportunidades de interactuar puesto que sus compañeros se dirigían principalmente al maestro de apoyo. Si la inclusión de los niños diagnosticados de autismo es para mejorar sus habilidades sociales en vías de desarrollo, y ayudar a promover el conocimiento y la entente entre iguales, es central que el maestro de apoyo dé ayuda para facilitar este proceso en lugar de convertirse en un compañero más del grupo.

18 Esta relación de colaboración establecida puede ser positiva ya de base porque tal y cómo explica Cloquell et al. (2002), las dudas y la reflexión conjunta ofrecen la posibilidad de buscar las estrategias más adecuadas para proporcionar experiencias de aprendizaje significativas y relevantes para cada uno de los alumnos.

Han sido diversos los autores que han definido cómo tenían que ser las tareas y funciones del profesorado de apoyo en una escuela inclusiva. A continuación hacemos una breve compilación. Previamente pero, queríamos remarcar que el maestro de apoyo tiene que estar altamente formado por esta tarea, puesto que se trata de una tarea muy compleja y por lo tanto no es suficiente basarla en el buen corazón, la intuición o la sensibilidad (Imola, 2008). Portero y Stone (2001) explican que en las experiencias canadienses el maestro de apoyo recibe formación semanalmente.

En el marco de la educación inclusiva, las tareas y funciones que el maestro de apoyo tendría que desarrollar a nivel de centro son¹⁹:

- Participación en la elaboración del proyecto educativo (Cloquell te. al. 2002; Portero, 2004).
- Participación en la Comisión de Coordinación Pedagógica/Equipo Escolar de Atención al alumnado (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006; Portero y Stone, 2001).
- Coordina las reuniones de resolución de problemas (Portero y Stone, 2001). Aporta ideas, estrategias, alternativas (Imola, 2008; Muntaner, 2004). Colabora en la construcción de un modelo de intervención y en su revisión constante (Imola, 2008; Huguet, 2006).
- Hace de mediador en situaciones de crisis (Portero, 2004).
- Ofrece apoyo didáctico a todo el equipo de maestros (Portero, 2001).
- Detección de necesidades de formación (Imola, 2008; Cloquell te. al. 2002).
- Coordinación de programas de formación en centros (Cloquell te. al. 2002).
- Elaboración de la planificación de horarios y recursos (Cloquell te. al. 2002).
- Coordinación con los profesores del centro (Cloquell te. al. 2002; Portero, 2004).
- Propicia la elaboración de adaptaciones curriculares a nivel de centro, tanto en cuanto a los recursos humanos y a su organización como en cuanto a los elementos materiales y a su organización: espacios, equipamientos y recursos didácticos (Cloquell te. al. 2002).
- Dirige los casos concretos (Portero y Stone, 2001).
- Ayuda a modificar actitudes y expectativas (Muntaner, 2004).
- Colabora en la creación de una cultura de centro que respete la diversidad (Imola, 2008; Huguet, 2006).
- En el marco de la educación inclusiva, las tareas y funciones que el maestro de apoyo tendría que desarrollar a nivel de aula son:
 - Propicia un acuerdo valorativo sobre las NEE (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006).
 - Realiza observaciones de clase (Huguet, 2006; Portero, 2004).

19 Para clasificar las funciones y tareas que el maestro de apoyo tiene que asumir hemos adoptado la propuesta de Cloquell te. al. (2002), puesto que además de que por sí misma es muy completa, es también muy clarificadora. A esta hemos añadido las aportaciones otros autores así como también hemos reiterado las coincidencias.

- Coopera con los tutores y los especialistas para flexibilizar e incorporar metodologías que permitan la atención a la diversidad²⁰ (Cloquell te. al. 2002; Imola, 2008; Huguet, 2006; Muntaner, 2004; Portero y Stone, 2001).
- Ofrece consejo al maestro tutor y otros especialistas (Portero y Stone, 2001; Portero, 2004).
- Propicia la realización de adaptaciones curriculares a nivel de aula: recursos humanos y su organización, elementos materiales y su organización: tiempo, espacios, equipamientos y recursos didácticos, así como las adaptaciones en los elementos curriculares básicos: adaptaciones en las que se tiene que enseñar -objetivos y contenidos-, en la evaluación, en la metodología y en las actividades de enseñanza- aprendizaje (Cloquell te. al. 2002; Imola, 2008; Huguet, 2006).
- Lleva a cabo actividades de forma directa con los niños (Imola, 2008; Huguet, 2006; Muntaner, 2004; Portero y Stone, 2001).
- Potencia la autonomía del alumnado (Imola, 2008; Muntaner, 2004).

En el marco de la educación inclusiva, las tareas y funciones que el maestro de apoyo tendría que desarrollar en relación al proceso de escolaridad del alumno son:

- Colabora en la identificación de las NEE (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006).
- Interviene directamente con el tutor. (Cloquell te. al. 2002; Portero, 2004).
- Colabora en la observación del progreso del alumno (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006).
- Participa en la evaluación (Cloquell te. al. 2002; Muntaner, 2004; Portero, 2004).
- Establece un marco de relación específico (Cloquell te. al. 2002).
- Elabora, conjuntamente, las adaptaciones curriculares individualizadas (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006; Portero, 2004).

En el marco de la educación inclusiva, las tareas y funciones que el maestro de apoyo tendría que desarrollar a nivel de los apoyos externos son:

- Canalizar las necesidades de asesoramiento (Cloquell te. al. 2002).
- Conducir las necesidades diagnósticas (Cloquell te. al. 2002; Huguet, 2006).
- Conducir las necesidades de apoyo. (Cloquell te. al. 2002; Portero, 2004)

En el marco de la educación inclusiva, las tareas y funciones que el maestro de apoyo tendría que desarrollar a nivel de familias son:

- Información y orientación (Cloquell te. al. 2002; Portero, 2004; Portero y Stone, 2001).
- Propiciar cambios de relación (Cloquell te. al. 2002).

Uno de los elementos más señalado y contemplado, cuando nos referimos al apoyo desde una perspectiva inclusiva, es la importancia que el maestro de apoyo haga de maestro de apoyo

²⁰ Apoya a la inclusión pero no es un asistente sobre el que descargar una parte de la enseñanza ordinaria de los maestros tutores (Imola, 2008).

a la inclusión en vez de una atención individualizada con carácter rehabilitador al niño que encuentre más barreras en el aprendizaje. Para que dos maestros puedan compartir aula y cooperar en la tarea de dar respuesta a la diversidad, Huguet (2006) explica que es de vital importancia que previamente se planifiquen las sesiones. El maestro de apoyo tiene que ser parte integrante de esta planificación (Imola, 2008). En esta planificación destaca Huguet (2006) que hace falta: en primer lugar, que el maestro de apoyo esté informado de las actividades desarrolladas previamente y las que se harán posteriormente a la actividad. Hay que acordar qué se hará cuando se entre en el aula y también establecer conjuntamente qué tipo de actividades se harán, los agrupamientos, como se distribuirá el espacio, etc. En segundo lugar, hace falta que los maestros establezcan un acuerdo sobre el tipo de participación que cada uno llevará a cabo en la actividad, así como también el tipo de implicación en la evaluación del alumnado. En tercer lugar, hace falta que, a pesar de que el planteamiento de las actividades sea lo suficientemente amplio como para atender la diversidad, se tenga en consideración la participación de los niños que encuentran más barreras en el aprendizaje y se les ofrezca la atención necesaria ya sea por parte del tutor o del maestro de apoyo. Finalmente, hay que hacer una valoración de cómo ha funcionado y planificar posibles cambios.

En las relaciones que se establecen entre los maestros de apoyo y los tutores resulta también importante tener en cuenta algunas consideraciones. Huguet (2009), señala que una de las primeras cosas que hace falta es *flexibilizar las fronteras entre los diferentes profesionales*. A menudo la exageración de la cultura propia de los especialistas en relación a una patología y la acentuación de su necesidad como expertos de un saber genera más inseguridad y miedo a los maestros tutores. Este hecho provoca que los maestros tutores no se atrevan a educar, ni tampoco a interactuar con aquellos niños “especiales” (aquellos por los cuales creen que sólo tiene el conocimiento el especialista), releguen el sentido común que los traería a intervenir con normalidad, no valoren su capacidad de ofrecer respuesta educativa, o usen el conocimiento especializado para la explicación y justificación a partir del trastorno de todos los comportamientos del niño. Estos hechos acaban desembocando en una cultura de delegación de responsabilidades de los tutores hacia los maestros especialistas (Huguet, 2006). *“El conocimiento especializado es necesario, pero -para ser útil en las escuelas- requiere ser compartido, desmitificado y contrastado con las miradas de los docentes directamente implicados con los alumnos y con su integración al grupo. El trabajo en colaboración tiene que servir para generar estrategias y procedimientos y (...) diseñar actividades en las que todos puedan participar y aprender. Todos los docentes se tienen que sentir progresivamente más seguros en su capacidad de enseñar a un alumno diferentes, sin miedo a equivocarse y con el acompañamiento especializado en los momentos en los que lo requieran”* (Huguet, 2009, p. 83). Hace falta que esta colaboración entre profesionales esté siempre rodeada de un clima relacional positivo y de confianza (Huguet, 2006) y hace falta también desarrollar capacidades y actitudes como empatía, corresponsabilidad, actitud proactiva, autonomía, entre otros (Huguet, 2009).

6. CONCRECIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

Este apartado tiene la pretensión de concretar el objeto de estudio. Se quiere establecer un puente entre el marco teórico y qué se ha hecho en esta investigación en relación a este tema. Como acabamos de ver, hay cuatro ideas clave que vertebran el estudio que presentamos a continuación. La primera, el derecho a la inclusión de TODOS los niños en las aulas ordinarias.

La segunda, la necesidad de crear, en el marco de las escuelas ordinarias, las condiciones necesarias para garantizar este derecho. La tercera corresponde a los procesos de asesoramiento a las escuelas para colaborar en la creación de estas condiciones que garanticen el derecho a la inclusión. Finalmente, la cuarta idea es dar voz a los niños con discapacidad en la creación de estas condiciones para garantizar su presencia, participación y progreso.

Partiendo de estas ideas clave, el estudio que se presenta a continuación gana sentido. Estas ideas clave se centran en esta investigación a partir de la reconstrucción de la historia de vida de un niño vulnerable de ser excluido por motivos de discapacidad. Un niño que debido al hecho que en el entorno en el que vive (no hay ninguna CEE) ha estado presente en la escuela ordinaria. Para mejorar su situación, su escuela empieza a trabajar para poder generar las condiciones para garantizar también un aumento de su presencia en la vida de la escuela (no sólo en la USEE), de su participación y de su progreso. Con objeto de acompañar a las maestras de la escuela, de garantizar esta mejora de los derechos de este niño y de ofrecerle la posibilidad de que tenga voz en este proceso, se inicia un proceso de asesoramiento que pasa a formar parte de la vida de este niño durante cuatro años.

SEGUNDA PARTE

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN. ¿CUÁL ES LA FINALIDAD Y CÓMO SE HA LLEVADO A CABO?

7. EL PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN

La aproximación a la realidad estudiada se ha realizado a través de una metodología cualitativa. Pretendemos en este apartado exponer en qué perspectiva nos hemos situado y los puntos fuertes de la investigación llevada a cabo, puesto que el diseño cualitativo es difícil de planificar (Berliner, 2002, citado por Moral, 2006).

Nos hemos decantado por este paradigma de investigación porque da valor a varios elementos que en la investigación educativa y con personas son primordiales. Lincoln (1995, citado por Sandín, 2000) establece un conjunto de criterios importantes vinculados a este paradigma. Nosotros destacamos tres que consideramos muy relevantes para esta investigación:

- **La voz.** Hay que tener en consideración quien habla, desde qué grupo de personas, con qué propósito, aquellas voces ignoradas, reprimidas o invisibilizadas en los discursos científicamente objetivos, entre otros.
- La reciprocidad. Es uno de los principales estándares de calidad debido al carácter de este tipo de investigación, en la que se establece una relación inseparable entre investigador y personas participantes que implica un profundo sentido de confianza, **comprensión, acuerdo y sensibilidad**.
- “**Sacredness**”, es decir, la preocupación por la dignidad humana, la justicia y por cómo la investigación genera consecuencias sociales en estos aspectos.

Refiriéndose al impacto y las consecuencias sociales de este paradigma Sandín (2000) recoge otro criterio que es la transformación. Este criterio, directamente contemplado en la investigación-acción o la investigación inclusiva, es considerado como uno de los éxitos de este tipo de investigación (Moral, 2006; Parrilla y Sierra, 2015). Es en este sentido que Bartolomé (1992) expone que la mejor forma de conocer una realidad es intentar transformarla.

Desde la perspectiva cualitativa es posible la aproximación y el aprendizaje sobre los contextos educativos concretos, la singularidad de las personas que los integran y analizar y comprender contextos parecidos (Eisner, 1998). Aún así, no podemos ignorar el hecho que, a pesar de que ha habido cierta tendencia al cambio, desgraciadamente, la participación de las personas con discapacidad a las investigaciones todavía es muy limitada. Ha sido y es necesario buscar su participación de forma activa para que contribuya directamente al conocimiento de sus realidades y a la mejora cualitativa de sus vidas (Abberley, 1998; Barton, 1998, 2009; Booth, 1998; Oliver, 1992, 1998; Slee, 2012; Parrilla, 2010; Parrilla y Sierra, 2015).

“Estamos totalmente de acuerdo con aquellas manifestaciones -ya clásicas- de autores como Cohen y Manion, (1990) o Cook y Reichardt (1986), que desde hace más de una década señalan que la elección de una metodología de investigación no es un mero problema técnico ni de

instrumentación, sino que indica una visión del mundo, valores y posiciones personales, maneras diferentes de concebir las relaciones y la existencia. Un planteamiento de investigación apunta a determinadas relaciones, interacciones, intenciones e intereses entre investigación, investigadores y objeto de estudio. (...) Revela las preocupaciones y cuestiones, el universo referencial subyacente, en el cual se mueven investigación e investigadoras/s” (Parrilla y Susinos, 2005, pág. 21).

8. DISEÑO METODOLÓGICO

8.1. Objetivos de la investigación

Las pretensiones de esta investigación son: *Conocer, reconstruir, analizar y valorar el origen, el proceso y el impacto de la escolarización/inclusión educativa de un niño, vulnerable de ser excluido por motivos de discapacidad.*

Es el planteamiento de este objetivo general el que marca la estructura y el formato de los objetivos específicos. Estos están distribuidos en tres grandes bloques. Un primer bloque que corresponde a su origen. Un segundo bloque que corresponde al proceso de escolarización/inclusión educativa vivido por el niño que hemos escogido como caso a seguir, y finalmente, un tercer bloque que corresponde al impacto de este proceso.

Notaréis además que, tal y como se plantea en el objetivo general, se ha querido, dentro de lo posible, conocer, reconstruir, analizar y valorar los contenidos pertenecientes a cada uno de los bloques. Es por este motivo, que en el planteamiento de los objetivos hemos intentado mantener una estructura parecida a lo largo de todos los bloques y darle coherencia al resultado final.

Llegados a este punto, y previamente a presentar los objetivos de este trabajo, es necesario aclarar el motivo por el cual al segundo bloque tuvimos que incluir un conjunto de objetivos que “a priori” podrían parecer de una naturaleza lejana al objetivo general del estudio, a pesar de que tienen una razón de ser. Nos referimos a los objetivos sobre el proceso de asesoramiento (O.4 y O.5) que hemos compartido con esta escuela. En un principio el planteamiento de este trabajo era únicamente descriptivo y analítico/interpretativo. No abandonamos en ningún momento la idea de que el niño de quien queríamos conocer la vida fuera el protagonista clave (puesto que se trata de un aspecto que responde a uno de los elementos estrechamente vinculado a la opción metodológica empleada en esta investigación que es que sea inclusiva y comprometida con la persona, ética y en el marco del *modelo social de la discapacidad*) pero sí que el hecho de que no se comunicara a través del habla nos hizo replantear los objetivos iniciales. No podíamos reconstruir su vida histórica a través de su voz²¹, porque no habla.

Lo que sí que podíamos hacer era escuchar el que nos dijera en el momento contemporáneo. Teníamos, por lo tanto, el reto de pensar como darle voz, es decir, de intentar escuchar qué nos comunicaba. De este modo su voz emergía a la investigación. Este hecho requería que

21 Es importante recordar que en el transcurso de este trabajo nos referiremos a la voz del niño en sentido figurado.

la investigación adoptara, además del histórico, un carácter de contemporaneidad. Es por lo tanto, en el intento de escuchar este niño, y en el de mejorar su situación vital y educativa a través del que nos comunicara, que empieza un análisis y replanteamiento de las prácticas que se llevaban a cabo hasta el momento²². Un replanteamiento y análisis amplio puesto que iba desde la interacción que éste mantenía con su cuidadora hasta elementos más institucionales. Además, a este hecho se sumó la voluntad del equipo directivo del centro donde estaba escolarizado este niño, de revisar las prácticas inclusivas que se estaban llevando a cabo en la escuela en general y, por lo tanto, nos hacen la demanda de colaborar en este proceso.

A pesar de ser conscientes del volumen de trabajo que esta demanda nos podía suponer creíamos que teníamos que aceptar puesto que, partiendo de las posiciones éticas del investigador, entendíamos que los procesos de investigación tienen que contribuir al intercambio y beneficio para todas las partes. Es, por lo tanto, de este modo, cómo el que en un principio tenía que ser una investigación con un planteamiento única y exclusivamente descriptivo y analítico/interpretativo adopta también una parte más activa, de cambio, de innovación y de empoderamiento.

Objetivo general

El objetivo general que persigue la investigación que presentamos es:

“Conocer, reconstruir, analizar y valorar el origen, el proceso y el impacto de la escolarización/inclusión educativa de un niño, vulnerable, de ser excluido por motivos de discapacidad”

Objetivos específicos

Bloque de objetivos vinculados en su origen al proceso de inclusión/escolarización

O.1.- Describir y reconstruir brevemente el origen del proceso de escolarización/inclusión educativa del niño escogido.

O.2.- Analizar y valorar/interpretar el origen del proceso de escolarización/inclusión educativa descrito en el objetivo anterior.

Bloque de objetivos vinculados al proceso de escolarización/inclusión educativa

O.3.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de escolarización/inclusión educativa del niño escogido.

O.4.- Compartir parte del proceso de inclusión con el niño escogido con el fin de comprender como se vive este proceso desde su perspectiva.

O.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:

22 Esta es la razón de que los subobjetivos del objetivo O.5 estén organizados partiendo del niño hasta aspectos relativos al centro.

O.5.1.- Fomentar la comprensión de cómo se vive el proceso de escolarización/inclusión educativa desde la perspectiva del niño escogido y favorecer su participación en las decisiones que se toman en relación a este.

O.5.2.-Mejorar/Transformar la didáctica de las aulas donde asiste este niño (incorporando su mirada) con objeto de favorecer el acceso²³, la participación y contribuir a un incremento de su desarrollo personal, de las relaciones interpersonales de calidad y una mejora de la situación vital.

O.5.3.- Fomentar la activación de dinámicas que tiendan a la inclusión del niño escogido en el proceso de toma de decisiones del centro en el que está escolarizado (incorporando su mirada).

O.6.- Analizar y valorar/interpretar el proceso descrito en los objetivos tres y cinco.

Bloque de objetivos vinculados al impacto del proceso de escolarización/inclusión educativa

O.7.- Describir y reconstruir brevemente el impacto del proceso de escolarización/inclusión educativa del niño escogido.

O.8.- Analizar, valorar/interpretar el impacto del proceso vivido por este niño.

8.2. El diseño metodológico de la investigación: la exploración en la complejidad

La ubicación de este trabajo en una perspectiva de investigación cualitativa tiene que ver con la preocupación por el punto de vista de la persona, de la cultura y de sus significados propios y singularidades (Orilla, 2007).

Debido al hecho que la aproximación a la realidad estudiada ha sido a través de la investigación etnográfica (Díaz de Rada, 2010; Pujadas, 2010a) y con la finalidad también de construir una breve historia de vida (“*life history*”) (Bertaux, 1999, 2005; Bolívar y Domingo, 2006) hemos utilizado instrumentos como la entrevista en profundidad (Ruiz, 2009, Mallimaci y Giménez, 2006), grupos de discusión (Muntaner, 2007; Roca, 2010a), y la observación directa (García y Casado 2008; Orilla, 2007; Pujadas, 2010b), entre otros.

El diseño metodológico ha sido dificultoso debido a la complejidad de los objetivos planteados. No ha resultado fácil dar voz a un niño que no habla, con el fin de partir de su perspectiva para el conocimiento, descripción, análisis y mejora de su inclusión educativa (Fielding, 2011; Portero et. al. 2001), pero aún así esta era una de nuestras inquietudes para que la investigación fuera inclusiva y ética con las personas participantes (Susinos y Parrilla, 2008, 2013; Parrilla, 2010).

23 Cuando nos referimos a acceso en este objetivo lo entendemos en términos de cantidad y de calidad, es decir que se trataba de mejorar la didáctica del aula porque el niño se sintiera más a gusto (es decir, que accediera con más calidad) y que por lo tanto pudiera acceder en más cantidad de ocasiones.

A este estudio se le suma una segunda finalidad. Si la primera, es aquella centrada en la narración de una historia de vida, la segunda es aquella centrada en el proceso de asesoramiento/colaboración paralelo. Es, por lo tanto, esta segunda finalidad, la que provocó que esta investigación traiga asociada, a nivel metodológico, una parte de investigación-acción. No resulta fácil conciliar la parte de investigación etnográfica con la investigación-acción.

Sin llegar ni mucho menos a las dimensiones de sus trabajos, Ainscow (2003, p.6), define una *investigación en colaboración*, como un enfoque que “preconiza una investigación práctica desarrollada en colaboración con directores de centros con el objeto de lograr un mejor entendimiento de los procesos educativos”. La metodología que usamos mantiene también muchas coincidencias con el enfoque que plantea Nicola Cuomo cuando define la investigación-formación-acción (Cuomo, Illán, Imola, 2010, p.682): “como una organización rigurosa considerada en una dimensión sistémica introducida en un proceso en el que haya permanentemente un flujo de influencia y cambio recíproco”.

Uno de los puntos más característicos de este proceso de investigación-acción es el hecho de tener en cuenta la voz de los niños y las niñas para la reflexión y replanteamiento de la mejora inclusiva de las aulas y del centro (Cuomo, 1999, 2004; Cuomo y Bacciaglia, 2005; Fielding, 2011, 2012; Grion y Cook-Sather, 2013; Messiou, 2006, 2012, 2014; Rudduck, 1999; Rudduck y Flutter, 2007; Susinos y Haya, 2014).

A nivel metodológico, en este estudio también se dan otras ideas a tener en cuenta del que Barnes y Mercer (2010) denominan pluralidad metodológica. En un primer momento esta investigación se situaba en el definido como estudio de caso (Quivy y Campenhoudt, 1997), pero en el momento en que se incorporó a los objetivos y a la metodología la parte del asesoramiento/colaboración al centro se convirtió, además, en un estudio de caso institucional (Garanto y de Rincón, 1992). El criterio en ambos casos para la selección del caso fue que mostrara voluntad de ser seguido (Stake, 1998, 2010).

“Nos gustaría finalizar este texto retomando nuestras primeras palabras sobre la necesidad de emprender investigaciones esencialmente comprometidas con la inclusión educativa y los principios de la equidad en educación. En este camino podemos servirnos de las ideas que nos proponen Laurel Richardson y Elizabeth Adams (2005) para quienes un trabajo de investigación es relevante y valioso cuando reúne al menos cuatro requisitos. En primer lugar un trabajo valioso es el que hace una contribución relevante a la comprensión del mundo social y en el que el autor demuestra una comprensión profunda, realista y compleja del asunto que se investiga. (...) Por último, las autoras señalan que la investigación tiene que tener un impacto sobre el lector a quien tendría que afectar emocionalmente, generar nuevas preguntas y ser a su vez el detonante de otras investigaciones o de la puesta en marcha de alguna acción o programa determinado” (Susinos y Parrilla, 2013, p. 96).

8.3. La voz del niño

Tal y cómo acabamos de ver, el diseño metodológico ha resultado muy complejo, pero hay un elemento al que por su importancia y complejidad tenemos que tratar con más detenimiento antes de seguir con la metodología de esta investigación. Nos estamos refiriendo al hecho de

dar voz a un niño que no habla, con el fin de partir de su perspectiva para el conocimiento, descripción, análisis y mejora de su inclusión educativa.

Por lo tanto, hay que plantear explícitamente como dar voz al protagonista de la historia. La razón de esta elección ha sido que la investigación inclusiva no tiene sentido al margen de las voces y necesidades de aquellos, cuyas vidas se está estudiando (Parrilla, 2010). Dar voz sobre inclusión y exclusión a las personas con discapacidad que hasta el momento han sido silenciadas, es una forma de transformación de la inclusión entendida como un valor social deseable para pasar a reconocerla como algo construido por todos los participantes (Snelgrove, 2005). Al margen de las dificultades de participación que supone la naturaleza del proyecto (Walmsley, 2004), la capacidad de capturar la voz de las personas diagnosticadas de autismo es fundamental para una comprensión en profundidad de su experiencia, de sus vivencias en la escuela y para la identificación de las barreras y facilitadores de su presencia, participación y progreso (Harrington te. al. 2014).

Compartimos con Snelgrove (2005) la decisión de cambiar la posición de los niños con discapacidad como sujetos, por la de participantes de la investigación. Este cambio de posición surge fruto de la conciencia de la carencia de sus voces en el discurso de la inclusión. Como explica esta autora, la voz de estos estudiantes se encuentra entre las más marginadas y silenciadas incluso dentro del campo de la investigación en educación inclusiva. A partir de este cambio, decidimos poner nuestro posicionamiento y voz al servicio de la del niño para desafiar aquellos discursos socialmente, escolar y diagnósticamente construidos, alrededor de la discapacidad y los procesos de organización y enseñanza aprendizaje. Para hacerlo, procuramos poner en primer plan su voz, una voz no sólo silenciada sino cien por cien ignorada, eliminada, en un contexto en el que sólo la familia escuchaba sus demandas y procuraba leer aquello que comunicaba. Nuestro compromiso ha sido “por” y “con” el niño, defender a quien corría el riesgo de ser más vulnerable.

El intento de dar voz a un niño que no comunica a través del habla supone un reto metodológico importante. La dificultad es alta porque las epistemologías y métodos tradicionales de investigación se basan en una voz hegemónica, de quien domina el lenguaje, y encuentran limitaciones al captar las voces, como concepto polisémico, más silenciadas (Susinos, 2009). Ahora bien, tener voz depende, en parte, de disponer de alguien con ganas de escucharla (Batchelor, 2006). Es en este sentido también que hablábamos de nuestro compromiso.

Resulta cada vez más evidente la necesidad de buscar alternativas. Los investigadores tenemos que aceptar el reto y mostrarnos innovadores y creativos siendo conscientes que no podemos pedir a los niños responder de formas que estén totalmente fuera de sus repertorios habituales (Snelgrove, 2005). Hay que ser flexibles y desarrollar una gama de enfoques y recursos alternativos dirigidos a recoger las necesidades individuales de comunicación (Harrington te. al. 2014; Susinos, 2009). El desafío se encuentra también al interpretar las respuestas de forma ética y para lo cual tenemos que recurrir a nuestro conocimiento experto y una sensibilidad intuitiva (Snelgrove, 2005).

Tim Booth nos ayudó a replantearnos la situación. Booth (1998) recoge una investigación realizada con personas que comunicaban con muy poca fluidez y explica que esto provocó únicamente un desafío más abierto al investigador. Explica que esta carencia de fluidez no era un obstáculo para que explicaran las historias, sino que aquello que se tenía que transformar

tenía que ser el papel del investigador en la forma de recoger su voz/relato, en la cantidad de tiempo que podía suponer recoger el relato y en la forma en que se redactaría éste (puesto que este tenía que asumir mayor responsabilidad en la transformación de los relatos en texto). En este sentido entendimos que el hecho que el niño no hablara no tenía que suponer una barrera para que él nos explicara su historia, sus vivencias, sus emociones, etc. sino que aquello que era necesario era la transformación de nuestro rol como investigadores (Booth, 1998) y aprender a captar las formas alternativas de comunicación del niño (Loyd, 2013).

Si nos hubiéramos decantado para seguir considerando el hecho que no comunicar a través del habla, como un problema, le hubiéramos seguido negando la posibilidad de ser escuchado y, por lo tanto, le hubiéramos seguido excluyendo de la investigación como se ha hecho habitualmente a lo largo de la historia, puesto que este niño hubiera quedado excluido también de los métodos que se apoyan en el razonamiento abstracto, la comunicación verbal o la escritura y la lectura. Hubiéramos seguido evocando el problema sobre el niño en vez de sobre nuestra incapacidad de dar respuesta, como investigadores, o a la limitación del método, hecho que hubiera seguido perpetuando la imagen que la discapacidad era una condición individual del niño. Ante la situación de personas que no tienen el dominio de la palabra para comunicarse, para evitar que el resultado sea no poder hacer sentir su voz en las historias de vida, la propuesta de Booth (1998) es desarrollar formas de indagación noveladas donde el investigador informa del material al que no se puede acceder en forma de narración en primera persona. Entiende esta propuesta como una respuesta a este desafío.

¿Como hacer participar y dar voz al niño en la investigación?

Lo primero que asumimos fue que por la parte de reconstrucción histórica de su vida no podríamos contar con su voz directa porque no podíamos hacer entrevistas ni observarlo en el pasado. Por lo tanto, en esta parte concreta no existía la posibilidad de darle voz.

Por la parte contemporánea de la investigación, fue fruto de la combinación de todo lo que acabamos de recoger que decidimos dar voz al niño a la historia a través de la descripción detallada de su comportamiento comunicativo. Entendíamos que ésta era su forma de comunicar y por lo tanto su voz. Al fin y al cabo, si lo que pretendíamos era aproximarnos al proceso de inclusión educativa que el niño ha vivido con la intención de narrarlo dando peso a su perspectiva, nos resultaban necesarias sus aportaciones al respecto, ahora bien, no era necesario que éstas fueran producidas por el aparato fonador sino que era igualmente útil la expresión de las vivencias en la propia piel ante las diferentes situaciones. Además, de este modo, tenemos asegurada la consideración del contexto en el que se expresaba la voz (Barton, 2011).

En relación al contexto, además de lo que podíamos describir de lo que percibíamos, en la configuración de la historia también hemos hecho uso de otras voces. No porque quisiéramos perder de vista la perspectiva singular del niño o restarle importancia, sino al contrario, para definir con más exactitud y amplitud el contexto en el que su voz sonaba.

Tal y como explicábamos, su forma de comunicación básica era a través de algunos comportamientos, a pesar de que se trataba de comportamientos no definidos socialmente, o bien con otra connotación. Por lo tanto, a pesar de tratarse de comunicación no verbal, tampoco era la socialmente establecida, puesto que ésta también tiene unos símbolos y códigos pre-establecidos. Este niño se comunicaba a través de acciones como hacer oralizaciones o gri-

tos, arañazos, andando de puntillas, moviéndose enérgicamente, autolesionándose, tocando o echando objetos, haciendo movimientos estereotipados riéndose, etc. Como decíamos, al tratarse de comportamientos no definidos socialmente, o bien con otra connotación, en vez de ser entendidos como formas de comunicación, muchas veces eran catalogados como puntos característicos de su personalidad.

La comprensión y rescate de las voces de los niños que no comunican a partir de las formas más convencionales requiere de ciertas cualidades de escucha, que se tienen que entrenar progresivamente, como prestar atención a todas las señales y demostrar mucha tolerancia (Batchelor, 2006; Portero et al. 2001). Para llevar a cabo estas observaciones nos apoyamos mucho en las aportaciones de Cuomo y Bacciaglia (2005). Estos autores explican que las vivencias que el niño expresa ante las diferentes situaciones tienen que ser observadas y descritas etnográficamente, por lo tanto, ningún comportamiento considerado perturbado se aplastaba, juzgaba o se convertía en estereotipo, se observaba sin prejuicio. Escucharlo a través de la acción e interpretar su voz era un proceso constantemente activo. Observarlo con detenimiento, analizando sus comportamientos y los contextos y situaciones en los que se daban. Escucharlo era también conocerlo mejor y por eso también nos servimos mucho las aportaciones de la madre, el padre y las de sus compañeros que solían tener una visión poco sesgada, muy alternativa, muy cercana de aquello que el niño vivía. Le observamos en muchos momentos y espacios diferentes (diferentes momentos del día, casa, en la calle, en los diferentes espacios de la escuela, etc.). Estuvimos cuatro años siguiendo, como mínimo semanalmente, al niño protagonista de la investigación. En este sentido Erten y Savage (2012) destacan la aportación al conocimiento del contexto, actitudes y prácticas que pueden suponer los estudios longitudinales.

La finalidad era conocerlo, empatizar-, identificarnos plenamente para poder también identificar y asumir sus necesidades prácticas y culturales con objeto de mejorar su situación erradicando las barreras que le impedían la participación y vivir en igualdad de oportunidades. Asumir este rol e intentar describir, interpretar y proyectar su voz nos suponía una gran responsabilidad ética.

Para interpretar qué nos comunicaba estábamos pendientes de observar sus reacciones vinculadas a estados de felicidad, bienestar y satisfacción (o las contrarias). Por lo tanto, los parámetros que utilizábamos para interpretar aquello que nos expresaba estuvieron vinculados al bienestar y calidad de vida (Hegarty, 1994; Schalock, 1997). La calidad de vida de las personas con discapacidad está compuesta por las mismas dimensiones, indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas. Ésta está compuesta por elementos objetivos y subjetivos pero es la percepción de la persona la mejor manifestación de la calidad de vida que experimenta (Muntaner, 2013; Verdugo et al. 2012). Es en este sentido que Verdugo et al. (2006) explican que la calidad de vida está también estrechamente vinculada al “self”. Aquello que había que descubrir, definir e interpretar eran las reacciones subjetivas del niño en presencia o ausencia de las experiencias concretas (Cummis, 1997).

Los parámetros de bienestar y calidad de vida, además del hecho que nos ayudaban a tener un criterio bajo el que interpretar las situaciones que el niño vivía y las manifestaciones que hacía al respeto, nos ofrecían pistas de cómo intentar transformar la realidad. Goode (1997) afirma que el concepto de calidad de vida tiene que ser el principio que oriente las acciones destinadas a las personas con discapacidad. *“Por eso, tiene mucho sentido recordar aquí las*

palabras de Mike Oliver cuando afirmaba: “En mi propia carrera como investigador soy consciente que he pasado de ver la investigación como un intento para investigar el mundo a ver la investigación como una acción implicada en producir el mundo” (Oliver, 2002)”(Susinos y Parrilla, 2008 p.163).

9. PARTICIPANTES Y CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

Participantes

El participante principal de esta investigación es Jan. Jan es un niño con un diagnóstico de autismo que ha sido escolarizado en una escuela ordinaria. Ahora bien, tal y como nos recuerdan Susinos y Parrilla (2013), las personas están inmersas en el contexto relacional en el que se construyen las identidades, aquel entramado contextual y de relaciones que da lugar a la vida de las personas. Así, tenemos que entender también como participantes en esta investigación todas aquellas personas que le rodean y forman parte del día a día de su vida (compañeros, familia, maestras, cuidadoras, servicios territoriales, etc.), todas aquellas personas que entran en juego en momentos y formas diferentes.

Es importante remarcar que para respetar los aspectos éticos de la investigación todos los nombres de los participantes han sido cambiados, así como tampoco se hace referencia, en ningún momento, al nombre de la escuela, ni al de la escuela de educación especial, o de la comarca.

Características del contexto donde se encuentra ubicada la escuela

La comarca en que se encuentra ubicada la escuela de Jan es una de las comarcas del corazón de Cataluña. Tiene una población de 12.795 habitantes, la mayor parte de ellos se concentran en la capital (9.308 habitantes, el 70% de la población de la comarca). Es justamente en la capital de la comarca donde se encuentra ubicada la escuela de Jan.

Por sectores de actividad económica, el 51% de la población se encuentra ocupada en los servicios, el 25% en la industria, el 19% en la construcción y el 5% en el sector agrario. Dentro del sector de los servicios, las ramas del comercio y la reparación, las inmobiliarias, los alquileres y los servicios empresariales, la educación, el transporte, la hostelería, la administración pública, la sanidad y los servicios sociales tienen una importancia destacada, de acuerdo con el papel de la ciudad como capital de comarca.

Entrando ya más directamente en el ámbito de la educación, la comarca acoge un total de 20 centros educativos entre las etapas de educación Infantil, Primaria, Secundaria y estudios posteriores, que comprenden un total de 2.379 alumnos. Lo más importante a destacar es que en esta comarca se llevan a cabo experiencias que no son las habituales al mapa educativo de Cataluña. Estas experiencias se significan por el hecho de llevar a la práctica la escolarización del alumnado con discapacitado en los centros ordinarios de la comarca sin ninguna previa selección ni ningún agrupamiento en un mismo centro. El alumnado con discapacidad se escolariza como los otros alumnos según la elección de los padres y madres correspondientes.

La escuela de Jan

Por lo que hace referencia concreta al centro donde se escolarizó a Jan, hay que destacar que la titularidad de éste depende de una fundación de cariz religioso que define la identidad y el estilo educativo y que al mismo tiempo es quien tiene la responsabilidad última ante la sociedad y la administración educativa.

Esta escuela se define como una escuela²⁴:

Abierta: ofrece un servicio de interés público, que responde al derecho que toda persona tiene a la educación.

Cristiana: presenta un proyecto educativo inspirado en el humanismo cristiano, con el fin de promover el pleno desarrollo de la personalidad de los alumnos, es decir, la educación integral.

Acogedora: promueve una relación cercana y familiar entre las personas y un ambiente que la hace posible.

Innovadora: Adopta métodos didácticos prácticos y motivadores.

Inclusiva: trabaja por proyectos, aprendizaje cooperativo, integración de alumnas con NEE, atención a la diversidad con refuerzo dentro del aula, etc.

Participativa: promueve la corresponsabilidad y la implicación de las personas en la toma de decisiones.

Arraigada: Promueve el sentido de pertenencia, el conocimiento y la estimación de la propia cultura.

Verde: promueve el respeto por el medio ambiente .

Multilingüe: plástica en inglés a 2n, 4t y 6è, proyecto Comènius, lengua inglesa desde P4.

Saludable: se preocupa por la adquisición de unos buenos hábitos alimentarios, de consumo e higiene (proyecto “como fruta, me cuido”, plan de consumo de fruta).

Transformadora: no se limita a reproducir modelos sociales y culturales, sino que genera el progreso de las personas y de la sociedad.

En lo referente a las características de los niños escolarizados en este centro se puede decir que son un reflejo de la población de esta ciudad. El nivel socio-económico de las familias es muy variado, predominando el nivel medio. De todos modos, desde hace un cierto tiempo se ha detectado en el entorno social un incremento de las familias con las necesidades básicas por cubrir. Es por este motivo pues, que el equipo de Bienestar Social del Ayuntamiento ha iniciado una colaboración con este centro.

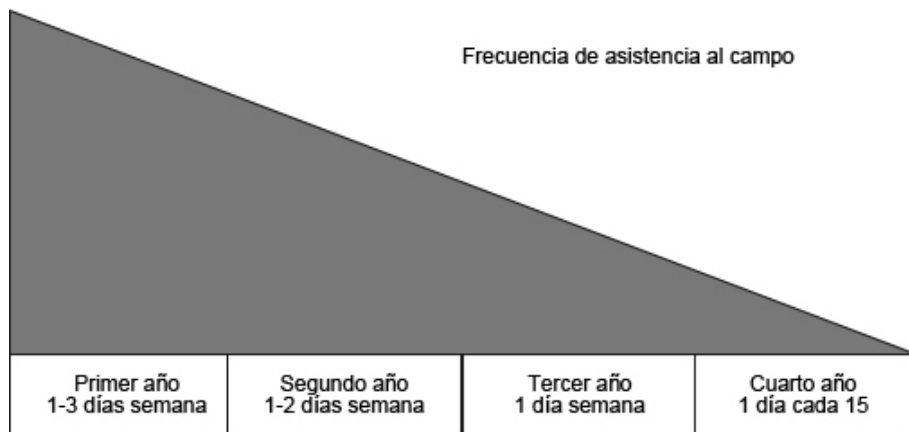
24 Datos extraídos de la web de la escuela.

Es una escuela de dos líneas de P3 hasta sexto. Hay 450 niños, el 23% de los cuales son recién llegados. Las ratios son de 26 niños de media. Los recursos materiales de los que dispone esta escuela son los siguientes: una aula por cada grupo-clase, un Unidad de Apoyo a la Educación Especial, un aula de informática, un aula de música, un aula de inglés, un aula de acogida, un laboratorio, una biblioteca, un gimnasio, una sala polivalente, una cocina, un comedor y dos patios. En cuanto a los recursos humanos, los más destacados por el tema que nos ocupa son la disponibilidad de una psicopedagoga propia del centro y dos cuidadoras. Recibe, además, la colaboración de una maestra de educación especial (MEE), una educadora y una fisioterapeuta itinerantes entre este y otra. Cuenta también con la participación de los servicios externos EAP, CREDA, CSMIJ, CDIAP, UTAC y ONCE.

10. PROCEDIMIENTOS, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS UTILIZADAS PARA LA RECOGIDA DE DATOS

10.1. Procedimiento de recogida de datos

El trabajo de campo de esta investigación duró 4 años. Fue durante este periodo que se llevó a cabo la recogida de los datos. La recogida de estos datos se ha realizado siempre con asistencia directa al contexto de la investigación. Esta asistencia no ha sido uniforme.



Tal y cómo veremos a continuación con los instrumentos y técnicas, el procedimiento de recogida de datos fue variable a lo largo de los diferentes años. Durante todos los años se han llevado a cabo procedimientos parecidos excepto del primer año que se realizaron acciones que no se realizaron ninguno otro año. Estas son:

- Negociación de la exploración de las posibilidades de investigación con los servicios territoriales.
- Exploración de las posibilidades de investigación.
- Selección del caso.
- Selección de los participantes.
- Negociación con los padres del niño escogido.
- Negociación con el niño.
- Negociación de la entrada a la escuela escogida con el equipo directivo.
- Negociación del desarrollo de la investigación con el equipo directivo.
- Negociación con los maestros del claustro.
- Negociación con los niños del grupo-clase.

10.2. Instrumentos y técnicas de recogida de datos

Los instrumentos y técnicas de investigación que nos han permitido recoger los datos para dar respuesta al objetivos que nos habíamos planteado han sido los siguientes:

El diario de campo. (Arnaus, 1996, Pujadas, 2010a)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.1, O.2, O.3, O.4, O.5, O.6, O.7, O.8.	Todas las personas participantes	4 años	Diaria (de asistencia a la escuela)

La observación Participante. (Eisner, 1998; Flick, 2004; García y Casado, 2008; Taylor y Bogdan, 1987)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.3, O.4, O.7.	Todas las personas participantes	4 años	Diaria (de asistencia a la escuela)

Las entrevistas informales. (Roca, 2010a, Muntaner, 2007)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.1, O.2, O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Las personas del entorno de Jan	4 años	Diaria (de asistencia a la escuela)

Las entrevistas no estructuradas o no dirigidas. (Díaz de Rada, 2010; Roca, 2010a)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.1, O.2, O.3, O.6, O.7, O.8.	Padre y madre de Jan	1r año	2 entrevistas
O.3, O.6, O.7, O.8.	Compañeros de Jan	2º año	11 entrevistas

Las entrevistas semiestructuradas, dirigidas o focalizadas.

(Díaz de Rada, 2010; Latorre, de Rincón y Arnal, 2005; Ruiz, 2009; Roca, 2010a)

Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.1, O.2.	Directora de la EAP y 1a MEE.	2º año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Miembros equipo directivo previo.	2º año	1 entrevista
O.3	Coordinador Grupo Investigación.	2º año	1 entrevista
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Miembros equipo directivo	2º año	2 entrevistas
O.3, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan P3	2º año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan P4	2º año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan P5	2º año	2 entrevistas
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan 1r y 2.º	2º año	2 entrevistas
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan 3.º	2º año	3 entrevistas
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Tutora Jan 4.º	2º año	2 entrevistas
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Especialista área de inglés	2º año	1 entrevista
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Especialista área Música (Primaria)	3r año	1 entrevista
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Especialista área Música (Infantil)	3r año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Cuidadora Jan P4	2o año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Cuidadora Jan P5/1.º	2o año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Cuidadora Jan 2.º	2o año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Cuidadora Jan 3r/4.º	2o y 3r año	3 entrevistas
O.3, O.6, O.7, O.8.	Cuidadora Jan CAE	3r año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	MEE y Educadora	2o año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	MEE	3r año	1 entrevista
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Psicopedagoga escuela y coordinadora pedagógica	2o y 3r año	3 entrevistas
O.1, O.2, O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Psicopedagoga escuela	3r año	1 entrevista
O.3, O.6, O.7, O.8.	Maestras tutoras CEE	4t año	2 entrevistas
O.3, O.6, O.7, O.8.	Compañeros Jan	2o y 3r año	11 entrevistas
O.1, O.2, O.3, O.6, O.7, O.8.	Padre y madre Jan	2o año	3 entrevistas
O.1, O.2, O.3, O.6, O.7, O.8.	Madre Jan	2o año	2 entrevistas
O.5, O.6.	Miembros comisión inclusión	2o año	1 entrevista
O.3, O.5 O.6, O.7, O.8.	Maestros participantes en los proyectos	4t año	1 entrevista
O.6, O.7, O.8.	Padres y madres compañeros Jan	3r año	1 entrevista

Las entrevistas en grupo o grupals. (Roca, 2010a,)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.1, O.2, O.3, O.6, O.7, O.8.	Padres y hermanos de Jan	2o año	1 entrevista
O.3, O.5, O.6, O.7, O.8.	Compañeros Jan	2o año	13 entrevistas

Trabajo en pequeño seminario. (Lloret y Gómez, 2007)			
Objetivos	Informantes clave	Años	Frecuencia
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Equipo directivo	1r, 2o y 3r año	33 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Grupo de inclusión	1r, 2o, 3r, 4t año	76 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Comisión de inclusión	1r, 2o y 3r año	42 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Psicopedagoga escuela y coordinadora pedagógica	1r, 2o y 3r año	49 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Maestros con necesidad de apoyo específico	2o y 3r año	19 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Cuidadoras	1r, 2o y 3r año	54 ocasiones
O.5, O.5.1, O.5.2, O.5.3.	Claustro de maestros	2o y 3r año	8 ocasiones

Otros instrumentos usados para dar respuesta a los objetivos: (Eisner, 1998; Lehtomäki et. al. 2014; Roca, 2010b; Stake, 1998)	
Los documentos escritos	Objetivos: O.3, O.5 y O.6.
Los documentos audio	Objetivos: O.1, O.2, O.3, O.4, O.6, O.7. O.8.
La captación de imágenes	Objetivos: O.1, O.2, O.3, O.4, O.6, O.7. O.8.

10.3. Transcripción de los datos recogidos

Menos las notas del diario de campo, los documentos escritos o los audiovisuales, todos los datos recogidos fueron grabados en formato audio a través de grabadoras. Por lo tanto, era necesario para el posterior análisis la transcripción de estos datos. Es importante conocer que transcribimos todas las entrevistas (*informales, no estructuradas, focalizadas y las grupales*) pero en cambio a medida que avanzaba la investigación dejamos de transcribir el *trabajo en pequeño seminario* y los archivos *grabados audiovisualmente*, porque en la realización de las primeras transcripciones y revisiones de contenido nos dimos cuenta que no era necesario puesto que había gran cantidad de datos que eran descartables. Ante esta situación optamos por llevar a cabo el vaciado del contenido (Bolívar, 2002). En este sentido podemos considerar la transcripción como el primer nivel de análisis llevado a cabo, puesto que descartamos muchos datos. Los criterios para el vaciado del contenido fueron:

Recoger los datos que podían contribuir directamente a la respuesta de los objetivos.

Recoger los datos que abrieran algún bloque temático destacable.

Recoger aquellos datos que se repetían frecuentemente.

Recoger aquellos datos que permitían explicar el significado de los fenómenos vividos.

10.4. El análisis de los datos

La finalidad de esta etapa de la investigación no es otra que la de analizar todos los datos obtenidos para convertir los datos en resultados de investigación (Bertaux, 1999, 2005).

Lehtomäki et. al. (2014) explican que en el análisis resulta muy favorable realizar diferentes lecturas del material poniendo atención a diferentes aspectos. La primera cosa que hicimos en este momento del análisis fue una lectura general del contenido de las transcripciones. Llevamos a cabo esta primera lectura con la voluntad de obtener una visión general de la situación, una primera visión de conjunto de los temas tratados.

En segundo lugar, llevamos a cabo una lectura con más profundidad. Esta lectura se realizó con dos grandes finalidades. La primera, seguir recortando muchos de los datos que habíamos ido acumulando (Bolívar, Domingo, Fernández, 2001) puesto que no se puede perder de vista que el seguimiento y compilación se realizó durante 4 años. La segunda era ordenar los datos restantes. En cuanto a la primera de estas finalidades, los criterios que se utilizaron para descartar y reducir datos fueron:

- Descartar los datos que no respondían directamente a los objetivos. Ciertamente había datos que eran muy interesantes pero que no respondían a los objetivos de la investigación y que por lo tanto descartamos.
- Descartar los datos que suponían redundancias, a pesar de que marcábamos la recurrencia del tema.
- En cambio seguimos manteniendo aquellos datos que:
 - Resultaban más significativos para describir situaciones.
 - Permitían explicar el significado de los fenómenos vividos.
 - Suponían aspectos muy singulares y personales.

Como veníamos diciendo, la segunda finalidad de esta lectura era ordenar los datos restantes, y, por lo tanto, llevamos a cabo un *registro temático* y uno *cronológico* (Pujadas, 2010d). En cuanto al registro temático fuimos agrupando aquellos fragmentos de texto que tenían contenidos relativos a los diferentes temas.

Una vez hubimos llevado a cabo el *registro temático* llevamos a cabo el *registro cronológico* con objeto de ordenar cronológicamente toda la información de los bloques temáticos y completar las informaciones de los diferentes periodos de vida de la persona. Estos tipos de registro los llevamos a cabo con los datos que teníamos recogidos a partir de todos los instrumentos y técnicas.

Finalmente agrupamos estos registros en los diferentes objetivos para visualizar si nos aportaban información de todos y empezar así la elaboración de los resultados.

TERCERA PARTE

RESULTADOS: BREVE DESCRIPCIÓN DE LA HISTORIA DE JAN

11. LA HISTORIA DE JAN

Consideraions previas

La historia de vida que se presenta a continuación pretende dar respuesta, principalmente, a los objetivos descriptivos de esta investigación: O.1 O.3, O.5 y O.7. Se quiere narrar de forma expositiva aquello que ha ido sucediendo en la vida de Jan con objeto de configurar brevemente su historia de vida. Esta historia es el resultado de la recogida y análisis de los datos extraídos durante el trabajo de campo.

Previamente, con este apartado, se quiere ofrecer al lector algunos aspectos relativos a la redacción de la historia y algunos elementos a tener en cuenta para facilitar la lectura o simplemente aclarar algunas cuestiones.

En la redacción de la historia se ha usado el vocabulario que se usa más corrientemente en la escuela, aunque no sea la administrativamente correcto. Nos parecía que en cierto modo era una forma de acercarnos más a la realidad.

En el texto se incorporan varios fragmentos que son aportaciones literales de las personas que forman parte de la historia. Estas aportaciones se han usado para dar voz, para reforzar o contrastar ideas, para exponer hechos, para poner en diálogo varias voces, entre otros. Estos fragmentos se encuentran escritos entre comillas y en cursiva. Finalizado el fragmento siempre se señala quién es el autor. Entendemos que para seguir mejor el hilo de la historia o dar más sentido al fragmento, en algunos casos puede ser de utilidad leer primero quién hace la aportación. Junto a cada autor de las frases, en un pie de página se especifica cuál es el origen y la forma como se recogió. Los únicos momentos en los que no se especifica instantáneamente esta información es en aquellos casos que aparecen varias voces en la misma situación. En estos casos sólo se recoge al final. En estos fragmentos, también aparecerá, en algunas ocasiones, este símbolo: (...). Indica que entre la frase anterior y la posterior ha habido otras frases, ya fueran de la persona que hablaba como de los interlocutores. En la gran mayoría de los casos las aportaciones de las personas han sido introducidas en el texto de forma literal, pero ha habido alguna ocasión que con objeto de adaptarlas a la narración se ha adaptado el tiempo verbal.

En el texto de esta investigación se han modificado todos los nombres de las personas que aparecen. En ocasiones se han nombrado a través de su rol en la vida de Jan y en otros se les ha puesto un nombre para hacer más ágil la lectura: la Nínive es la Tutora de Jan a 3r y la Gloria es la Cuidadora de Jan a 3r y 4.º

*Siempre me ha apasionado pensar que las personas
somos como las piezas del caleidoscopio, en constante movimiento.
Cualquier pequeño cambio provoca una nueva configuración,
unos nuevos colores, una nueva "perspectiva".
Me gusta pensar que cuando te acercas a una persona nueva,
cuando la empiezas a conocer,
te aporta nuevas piezas que incorporar a tu caleidoscopio y,
en cierta medida, también aportas al suyo.
Siempre me ha apasionado pensar
cómo es de difícil poder conocer la magnitud de posibilidades
que hay dentro de los "caleidoscopios",
quizás por eso mismo intento agotar al máximo las "miradas".
Una mirada que especialmente me atrae es conocer el otro
no tan sólo a través de la palabra, sino a través de aquello que vive...*

Mila Naranjo

11.1. El nacimiento de Jan

Jan nació un mes de abril. Previamente a su nacimiento, una noticia detectada en una ecografía, ya acompañaba a sus padres de forma alarmante. Jan tenía dos tumores en el corazón, uno de los cuales era más grande que el propio órgano. A pesar de la alarma inicial que esto generó al ser descubierto, la previsión de los doctores quería ser positiva. Uno de los cardiólogos que seguía el proceso intuía que se podía tratar de Esclerosis Tuberosa. Si este hecho se confirmaba existía un pequeño hecho positivo y era que, en estos casos, los tumores que hay en el corazón, en el momento del nacimiento empiezan a disminuir hasta que desaparecen. Como que había que confirmar esta hipótesis, ya previamente a su nacimiento, empezó una maratón de pruebas médicas para analizar la situación y ver que podía ser la mejor vía a tomar. Así pues el nacimiento y los primeros meses de vida de Jan estarían acompañados de pruebas, hospitales y más pruebas.

11.2. Esclerosis Tuberosa, una buena mala noticia

Saber que Jan tenía Esclerosis Tuberosa, fue una buena noticia porque este hecho tenía que suponer que los tumores que tenía en el corazón disminuirían al nacer y esto permitiría un óptimo funcionamiento del órgano, pero la Esclerosis Tuberosa es evolutiva y puede ser, o no, degenerativa, dependiendo de cada caso. Así pues, es un trastorno que no orienta demasiado a los médicos porque cada caso clínico es muy diferente. La Esclerosis Tuberosa supone el crecimiento desordenado de las células de cualquier parte del cuerpo, sumado al hecho que las personas que la sufren tienen un metabolismo que no genera una proteína llamada tuberina (que es la que desarrolla las funciones de inhibir la formación tumoral). Estos dos aspectos, sumados, provocan que las personas que la sufran desarrollen tumores en varias partes de su organismo. En el caso de Jan el órgano que se ha visto más afectado por estos tumores ha sido el cerebro (donde tiene varias manifestaciones), a pesar de que también se han detectado en los riñones, en el páncreas y en la vejiga. El resto de tumores no le impedirían hacer una

vida prácticamente normalizada puesto que la Esclerosis Tuberosa no es dolorosa, pero aquellos situados en el córtex cerebral sí tienen gran incidencia. El crecimiento desordenado de las células le provoca unos endurecimientos que tienen como consecuencia pequeñas descargas eléctricas que hacen que Jan tenga crisis convulsivas.

A nivel neurológico las crisis le afectaban directamente puesto que suponían el deterioro de las conexiones entre neuronas. Así pues, fueron las crisis las principales responsables del retroceso que Jan empezó a vivir a partir del primer año *“ fue bastante de ganar y perder y volver a ganar y volver a perder, cada vez perdíamos más que ganábamos, con lo cual ya era un retroceso. Era un círculo vicioso. Las previsiones del Doctor se fueron cumpliendo por desgracia. Decía que se iría deteriorando debido a las crisis. Yo bien es verdad que en aquellos momentos, a pesar del neurólogo me lo dijera no me imaginaba que se llegara a deteriorar tanto como ha sido. Si ahora hace esto, ¿por qué lo tiene que dejar de hacer? El neurólogo nos lo dijo, que si no parábamos las crisis iría perdiendo y fue así por eso perdió tanto hasta los cuatro años. Cuando te dicen lo que pasará y ves que es cierto te acostumbras a vivir pensando que mañana posiblemente será peor que hoy y por lo tanto que hoy lo tienes que aprovechar mucho”* (Madre Jan²⁵). La principal consecuencia/secuela de las crisis fue el autismo con el que fue diagnosticado unos años más adelante.

11.3. Jan es un niño, como todos los niños del mundo

Una de las principales características de Jan, o mejor dicho uno de los principales elementos que ha condicionado su forma de ser y la mirada que el mundo que le rodea ha tenido sobre él han sido sus características fisiológicas. Querriamos pero, tomar las palabras de Xavier Antich con quienes coincidimos plenamente cuando dice que *el otro es rostro antes de que concepta*. Jan más allá de tener esclerosis tuberosa y un diagnóstico de autismo, es una persona, un niño, quien bajo esta categoría es igual que el resto de niños del mundo.

11.4. El proceso de escolarización de Jan. ¿Jan puede ir a la escuela?

Al jardín de infancia Jan no fue nunca, puesto que sus padres creían que no existía esta posibilidad para un niño como Jan y, además, nadie les había informado. Además de esto, había el hecho que la preocupación primordial de los padres de Jan era el estado de salud de su hijo, que era considerablemente inestable y grave. La prioridad de la vida de Jan era la salud y poder superar las importantes batallas fisiológicas que vivía a diario.

Casualmente, un día por la calle, la directora del EAP se cruzó con la madre de Jan. Se le dirigió y le preguntó como iba todo, cómo estaban los hermanos de Jan (tiene dos), etc. Establecida la conversación la directora del EAP le preguntó por la edad de Jan y por la posibilidad de que lo escolarizaran en algún centro de la ciudad. La madre de Jan no lo tenía muy claro y le comentaba: *“ Pero cómo quieres que vaya a la escuela Jan si está muy enfermo y casi no puede ni andar”* y la respuesta que encontraron fue: *“ Y tanto, tiene que ir a la escuela. Tiene derecho a ir”* (Madre Jan²⁶).

25 Audio 44. Padre y madre del J_1/ Entrevista origen, proceso e impacto.

26 Audio 53. Padre y madre del J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

Un encuentro fortuito que les abrió un mundo de posibilidades que desconocían, y qué poco a poco fueron entrando. *“El primer año, ya con sólo que lo quisieran en la escuela... ya sólo con esto ya estábamos contentos porque nosotros nunca nos habíamos planteado que Jan pudiera ir a la escuela....Sino estaba en una escuela especial y claro aquí no había ninguna”*(Madre Jan²⁷). Abierta esta rendija de luz, la familia de Jan se movilizó constantemente. Encontraron en la directora de la EAP aquella figura de referencia que no habían tenido hasta el momento *“La madre me vino a ver muchas veces, porque Jan entró a P3 en el momento que se creó la UEE (en el CEIP más grande de la capital) y la madre estaba muy dudosa de si traía Jan aquí y me lo vino a pedir a mí. Yo le decía donde llevas a tus otros hijos, y me dijo que los llevaba a la concertada, y si Jan estuviera sano, también le llevaría. Pues tiene que ir a la escuela donde van sus hermanos”*(Directora EAP²⁸).

La acogida en la escuela fue buena, puesto que a pesar de haber pasado el periodo de prescripciones cuando llegaron ya habían preparado todos los papeles para matricularlo. Su proceso de matrícula *“fue totalmente ordinario. A pesar de tratarse de un año que hubo overbooking pero Jan tenía unas prioridades muy claras en la matrícula. Tenía hermanos en el centro y tenía necesidades educativas especiales, por eso no hubo ningún problema”*(Equipo directivo²⁹).

En esta escuela ya había habido otros niños con NEE, en aquel momento había Irene, y por lo tanto Jan no era el primer niño con discapacidad que escolarizaban. De todos modos, cada niño es único y la entrada de Jan en la escuela era nueva para todo el mundo porque Jan tenía unas características totalmente diferentes al resto de niños que habían pasado o estaban en la escuela. Ahora bien, a pesar de tratarse de niños diferentes, las situaciones que vivieron fueron bastante paralelas y el trato que se les dio era muy parecido.

11.5. Los inicios de la vida de Jan a la escuela

Iniciada la escuela, la tónica de la escolaridad en la etapa infantil fue muy parecida. Una escolarización muy marcada por la inestabilidad de su salud que hacía que pudiera asistir a la escuela con muy baja frecuencia. Durante los cursos de P3, P4 y P5 Jan pudo asistir en la escuela una media del 32% de los días.

La llegada de un niño con las características de Jan a la escuela fue una situación nueva, *“yo pienso que era un misterio que nadie sabía muy bien qué hacer y se empezó que todo el mundo era muy inclusivo y...bueno... y todos lo somos pero... y desde el EAP nos decían todas las horas en clase”*(Cuidadora Jan P4³⁰), pero se fue convirtiendo en una situación bastante insostenible. *“En aquella época era muy poco civilizado, gritaba muchísimo, y hacía daño a los niños, les tiraba de los cabellos, les pellizcaba”*(Tutora Jan P4³¹). *“Los pelos era continuo. Era pasar por una fila y tú ni te habías dado cuenta y tenía ya un niño cogido por los pelos...esto dificulta porque entonces los niños veían a Jan y les debía de hacer cosa. Es que un día tenía un “mechón”*(Cuidadora Jan P4³²). La insostenibilidad de la situación fue el motivo por el que, ya con cierta desesperación, la cuidadora pidió a la directora de la EAP que fuera. *“Le dije es-*

27 Audio 53. Padre y madre del J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

28 Audio 16. Directora EAP y 1eraMEE de la comarca/ Entrevista antecedentes inclusión comarca.

29 Audio 51. Equipo directivo inicio/ Entrevista antecedentes.

30 Audio 33. Cuidadora P4_J/ Entrevista origen y proceso

31 Audio 29.Tutora P4_J/ Entrevista origen, proceso e impacto

32 Audio 33. Cuidadora P4_J/ Entrevista origen y proceso

cucha, que quizás que bajas y te mires el niño a ver qué hace en clase. Se sorprendió. Claro, la teoría es muy bonita pero se tiene que ver el día a día. Claro cuando vio a veinticinco niños de P4, que ya sabes cómo es una clase de P4, y un niño que llama a todas horas y que si tú te despistas un momento ya te lo ha desmontado todo... yo me pongo en el lugar del tutor y es una situación brutal. Con veinticinco más, claro es difícil. Y no sabíamos muy bien qué se tenía que hacer”(Cuidadora Jan P4³³). En aquel momento desde el EAP tomaron conciencia del hecho que no era una situación simple y las directrices cambiaron. Ya no se hacía tanta presión para que fuera todas las horas a clase. La respuesta que se adoptó ante aquella situación fue la USEE. En ningún momento se plantearon la posibilidad de iniciar algún trabajo para que Jan estuviera mejor en el aula o aprendiera a relacionarse con sus compañeros. No se tomó la opción de trabajar su inclusión en el aula y en la escuela, se empezó a apartarlo del grupo. “Venía muy poco a la clase porque tenía más crisis y como cuando entraba, todavía llamaba más, entonces ya enseguida se marchaba. Era empezar la clase, decir buenos días y Jan empezar a gritar”(Tutora Jan P5³⁴).

Con el paso de los días la inercia que se fue cogiendo ante estas situaciones fue que cuando la cuidadora veía que a Jan no estaría bien al aula y que molestaría ya ni subía. En aquellos momentos tampoco había mucha rigidez en el establecimiento de las horas de aula ordinaria, ni tampoco demasiado control. “La semana que él estaba mal, subíamos menos, la semana que él tenía crisis a primera hora de la mañana y llegaba tarde, no subíamos a la primera sesión, después ya dependía de como estuviera”(Cuidadora Jan P5³⁵), y desgraciadamente aquel tampoco fue un buen año para Jan haciendo de cuatro a cinco crisis diarias

En el USEE lo Jan cada vez estaba más recluso en si mismo y cada vez aumentaban más sus estereotipias. Balanceaba con mucha frecuencia, se sentía cómodo sentado en el suelo observando el movimiento que daba a unos cordeles de colores que tenía, o picando repetidamente con un objeto en el suelo, se escuchaba la voz tapándose la oreja con una mano, se tocaba los labios para hacer “brbrbrbr” y se miraba los dedos constantemente intentando unir las puntas de las dos manos. En los momentos que alguien le interrumpía estos rituales que tan cómodamente le hacían estar, se enfadaba y gritaba mucho. Esta situación preocupaba mucho a su familia y también a las profesionales de la escuela.

11.6. La etapa de educación primaria

Siguiendo con la tónica de lo que había sucedido durante los cursos de P3, P4 y P5, y a pesar de que Jan tuviera un grupo de referencia, su ubicación principal, donde estaba la mayor parte de los días que asistía en la escuela, era la USEE. Jan no subía nunca con la fila de su grupo, de hecho, ni subir ni hacer fila abajo al patio. Era sabido que su lugar de referencia, el lugar donde lo esperaba su cuidadora a la llegada en la escuela, era la USEE. Por lo tanto, nunca, ni la madre, ni sus hermanos, ni la señora que a veces lo llevaba en la escuela, se dirigían a la fila de los niños de primero, sino que lo traían a la USEE. Un hecho resultaba muy significativo era que su hermano afirmaba que: “*he ido a la escuela con él y me parece que no le he visto nunca*”

33 Audio 33. Cuidadora P4_J/ Entrevista origen y proceso

34 Audio 23. Tutora P5 Jan_1/ Entrevista origen y proceso.

35 Audio 47. Cuidadora P5, 1r_J/ Entrevista origen, proceso e impacto.

(Hermanos Jan³⁶). También es verdad que les separaban seis años de edad pero con todo era un signo más del hecho que Jan se movía muy poco de la USEE.

Una vez Jan ya estaba en la USEE y sus padres o quienes les hubieran acompañado marchaban, la principal encargada de Jan pasaba a ser la cuidadora, quien valoraba y decidía qué haría Jan en aquella jornada en la escuela. Eran pocas las ocasiones en que decidía que Jan fuera al aula (entre el 13% y el 20% de los días)

Entre la tutora, la cuidadora pero sobre todo la psicopedagoga de la escuela, la MEE y la Educadora habían diseñado un horario personal para Jan con objeto de organizar su vida en el centro. “*Cuando venían los del EAP no hablaban nunca de maneras de hacer en el aula. Con esto no me ayudaron nunca. Las reuniones eran para buscar un horario en el cual lo Jan pudiera asistir a clase. Hacíamos un horario y buscábamos estas tres o cuatro horas para subir a la semana. Elegíamos unas horas, música, plástica e informática o biblioteca y estas venían. Pero lo que eran asignaturas instrumentales... ni subían*” (Tutora Jan 1r³⁷). En este horario se remarcaba que de las treinta horas semanales de escuela, Jan haría cada día una de patio. De las veinticinco restantes, dos horas estaría con la MEE haciendo trabajo vinculado al currículum (a la USEE), dos más con la educadora (en la USEE) haciendo estimulación multisensorial, dos más (de las cuales una era quincenal) con la fisioterapeuta (en la USEE), y una hora con la logopeda (a la USEE). Del resto de horas, o sea diecinueve, una era para ir a música, dos a educación física y una a talleres (en el aula ordinaria). El horario de Jan, las horas restantes, quince, estaban marcadas como Aula Ordinaria. Contando que en el aula ordinaria, cuando asistía, no estaba más de cinco minutos, estas horas se convertían también en horas en la USEE.

La presencia de Jan en el aula era algo extraño para todo el mundo, nadie se sentía cómodo, cada cual de forma diferente, pero todo el mundo incómodo. La cuidadora exponía: “*es que cuando entras te hacen sentir como un bitxo raro*” (Cuidadora Jan 1r³⁸). Los niños manifestaban “*es que no le conocía*”. “*Es que pasaba andando y te echaba las cosas o te arrugaba los trabajos*”, “*a mí me daba miedo que me hiciera daño*”, “*sí, cuando tiraba de los pelos hacía daño*” (Compañeros Jan³⁹). La tutora siempre hacía notar que “*cuando entra rompe el ritmo de la clase*” (Tutora Jan 1r⁴⁰), y Jan, con sus movimientos y ruidos manifestaba estar intranquilo, nervioso, posiblemente por la presencia de tantas miradas que le resultaban extrañas. Después de entrar, Jan empezaba a moverse por el aula como si fuera un satélite perdido en la inmensidad del espacio sin que nadie estableciera contacto. Andaba de forma nerviosa e intensa, como si tuviera que quemar la desazón que le suponía estar en aquel entorno. El único contacto que establecía era con su cuidadora, quien se acercaba para cogerle e intentando traerle hacia su mesa. Una vez allí, si podía le hacía sentar en la silla pero cuando le Jan ya llevaba unos minutos en el aula empezaba a negarse y sólo poner el culo a la silla ya se volvía a levantar. En este momento empezaba un forcejeo

La estructura del aula era completamente individual, con dos grandes filas de mesas, en las que los niños se sentaban por parejas, separadas por un pasillo central. Al inicio de este pasillo habitualmente se situaba la maestra para hacer sus explicaciones y dirigir la clase. El tipo de didáctica que usaba era completamente centrada en el libro de texto, siendo éste la base

36 Audio 64. Padres y germanos J/Entrevista origen, proceso e impacto.

37 Audio 27. Tutora 1r y 2n J_1/ Entrevista origen, proceso e impacto.

38 Escrito 14. Investigador/Diario de campo 1.

39 Audio 14. Compañeros_J_1/ Entrevista origen, proceso e impacto.

40 Escrito 14. Investigador/Diario de campo 1.

curricular de la actividad que se llevaba a cabo en el aula. “*Es que cuando está en el aula sólo es libro y pizarra, no podemos hacer gran cosa*” (Educadora⁴¹). El trabajo habitual de la clase consistía en que la maestra explicaba lo que decía el libro, hacía preguntas a los niños de forma oral e individual y entonces hacían ejercicios del libro o algunas otras fichas. La presencia de Jan nervioso podía interferir en el desarrollo de este tipo de actividad.

11.7. Los inicios del asesoramiento a la escuela

Paralelamente (formando parte también de la vida de Jan) empezó el proceso de asesoramiento a la escuela. éste se llevó a cabo siguiendo las fases propuestas por Lago y Onrubia (2010)⁴².

- Fase 1: Análisis y negociación de la demanda y definición conjunta de los objetivos del proceso de asesoramiento

Fruto de los contactos previos de un miembro del Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) de la comarca con el coordinador de nuestro grupo de investigación, se entra en contacto con la escuela de Jan. El proceso arranca con una negociación con el equipo directivo sobre la posibilidad de establecer una colaboración con nuestra Universidad según la que se planteaba la opción de ofrecer apoyo y seguimiento de las prácticas de inclusión en algunas aulas del centro a cambio de poder hacer también investigación.

El motivo de fondo de la formulación de la demanda como proceso de colaboración, radicaba en la preocupación para dar respuesta educativa a dos niños con discapacidad; junto con el interés de la psicopedagoga del centro para implementar el aprendizaje cooperativo en las aulas como forma efectiva de atender la diversidad de todo el alumnado.

En la definición y concreción del problema/contenidos de asesoramiento, se plantean dos grandes objetivos: en primer lugar, fomentar la reflexión que posibilite la revisión de las propias prácticas con el fin de mejora e innovación de estas y, en segundo lugar, asesorar por la elaboración y puesta en acción de prácticas con finalidad inclusiva.

Estos dos objetivos anteriormente planteados se concretan, en primer lugar, en la creación de una comisión para la revisión, análisis, planificación y diseño de prácticas inclusivas. En segundo lugar, en el desarrollo de proyectos para la inclusión de los niños de la USEE en sus grupos ordinarios. Y, en tercer lugar, en la introducción de los cambios organizativos necesarios para la mejora inclusiva del centro (espacios de coordinación entre profesionales, redefinición de roles, apoyos al aula, etc.)

- Fase 2: Registro y análisis de las prácticas del profesorado y formulación de propuestas de mejora.

Para la recogida y análisis de las prácticas del profesorado respecto a los contenidos de mejora acordados, pasamos una gran cantidad de horas observando las dinámicas e inercias de las aulas, cómo estas eran vividas por los niños, cómo era la didáctica, etc. Se realizaron también

41 Audio 46. MEE y educadora Y y J/Entrevista origen, proceso e impacto.

42 En el transcurso del texto de la historia de Jan irán apareciendo las diferentes fases.

entrevistas con los niños y niñas (individuales y grupales) para debatir alrededor de los contenidos del asesoramiento y poder así recoger su voz al respecto.

Se realizaron también entrevistas con maestras. En un primer momento resultó complicada la creación de la *comisión de inclusión* en el marco del horario escolar, de forma que los componentes de ésta (al principio voluntarios) se encontraban para debatir a la hora de comer.

Para fundamentar las posibles propuestas, se consideró muy importante también llevar a cabo el análisis de documentos, informes y experiencias sobre los contenidos de mejora. Los referentes fueron a los que hemos recogido en el marco teórico de la investigación. La revisión y análisis de todas estas experiencias nos permitió reflexionar conjuntamente y elaborar hipótesis respecto a las posibles mejoras específicas.

11.8. ¿Cómo era la voz de Jan?

Jan no tenía adquirida el habla. Su forma de comunicación básica, era a través de algunos comportamientos, a pesar de que se trataba de comportamientos no definidos socialmente, o bien con otra connotación. Por lo tanto, a pesar de tratarse de comunicación no verbal, tampoco era la socialmente establecida puesto que ésta también tiene unos símbolos y códigos preestablecidos. Jan se comunicaba a través de acciones como hacer oralizaciones o gritos, arañazos, andando de puntillas, moviéndose enérgicamente, autolesionándose, tocando o tirando objetos, haciendo movimientos estereotipados, riéndose, etc. Como decíamos, al tratarse de comportamientos no definidos socialmente, o bien con otra connotación, en vez de ser entendidos como formas de comunicación, muchas veces eran catalogados como rasgos característicos de su personalidad o fruto de su diagnóstico de autista. Era habitual oír que Jan es un niño que agrede o es un niño agresivo. Así pues, estas personas no se paraban en pensar, ¿por qué agrede? ¿Qué situación le podía estar incomodando de tal manera que le llevara a manifestarlo a través de la agresión? ¿Qué puede suponer para alguien no comunicarse a través del mismo código?, ¿impotencia? ¿Frustración? ¿Jan es agresivo o comunica cosas?

Todos estaríamos de acuerdo al afirmar que escuchar la voz de Jan no era fácil, y para nosotros también era frustrante pensar que quizás no focalizábamos bien el punto de mira. Cuando se levantaba de la silla, ¿que quería decir?, no le podíamos preguntar directamente. Sus compañeros de clase siempre afirmaban que: *“está cansado”, “se aburre” “lleva mucho rato sentado y a él le gusta buscar, a mí también me gusta buscar”* (Compañeros Jan⁴³).

Para muchas de las profesionales de la escuela, sus comportamientos y sus acciones resultaban muy molestos, pero en realidad era la única alternativa de hacerse escuchar de la que Jan disponía, puesto que no se hacía un trabajo sistemático para mejorar su comunicación funcional. Este hecho cambió cuando empezaron las relaciones con la escuela de educación especial puesto que, asesorados por las profesionales de esta escuela, empezaron a trabajar la comunicación a través del objeto real porque Jan no discriminaba ni las fotos ni los iconos. En cambio sí quería agua, sí que era capaz de ir a tocar la botella.

Tal y como acabamos de ver, Jan no comunicaba a través de la palabra, por lo tanto, escucharlo tenía que ser un escucharlo a través de la acción. Escuchar e interpretar su voz era un

43 Audio 241. Compañeros_J_2/ Entrevista/Comisión apoyos.

proceso constantemente activo. Observarlo con detenimiento, analizando sus comportamientos y los contextos y situaciones en los que se daban. De este intento de escuchar lo que Jan expresaba se desprende también la aproximación con carácter antropológico que llevamos a cabo. Queríamos descubrir y palpar cómo se vivía desde su perspectiva. A todas las observaciones añadíamos el contraste con otras visiones con objeto de elaborar hipótesis más ajustadas. Para escuchar a Jan, escuchamos también a sus compañeros y sobre todo a su madre que era quien mejor le conocía. Sus voces eran más ópticas que sumar a nuestras observaciones, o bien parámetros para elaborar nuevas hipótesis. Una vez elaboradas las hipótesis era hora de comprobarlas, si hacía falta llevando a cabo las acciones necesarias.

Una de las principales cosas que Jan expresaba era que no estaba bien en la USEE y que cuando iba al aula no estaba cómodo, que no tenía una buena relación con sus compañeros, que había situaciones que lo irritaban, etc. Esta situación le evocaba a llevar a cabo gran cantidad de acciones y comportamientos para manifestarlo, también algunos con carácter fisiológico.

El criterio que nos condujo a procurar interpretar el que nos expresaba y a intentar cambiar las situaciones en las que no estaba bien, fue siempre que ganara en calidad de vida. Su voz ha sido siempre lo que ha dado sentido a todo lo que se ha hecho.

11.9. La agresividad de Jan aumenta

Jan no podía decidir nunca qué quería hacer comunicándose a través de las palabras, por eso lo hacía con las acciones, pero abandonar la autodeterminación de Jan a manos de alguien (como era el caso de su cuidadora) que hacía caso omiso de los mensajes que este emitía, fue abandonar a Jan a la soledad, la incomunicación, la desesperación. Una desesperación que se fue haciendo notable y se patentizó en sus comportamientos a lo largo del segundo curso de primaria. Aquel curso el comportamiento de Jan en el aula era todavía más irritable que el de los años anteriores, y lo mismo sucedía en la USEE y en el patio. Estaba muy nervioso, siempre que estaba en un espacio cerrado necesitaba andar arriba y abajo balanceando con fuerza la cabeza, con tensión en todo el cuerpo, del cuello hasta los pies, que siempre estaba de puntillas. Se autoagredía con fuerza mordiéndose la mano, donde se fue creando una duricia importante, o dándose algún golpe en la cabeza. *“A veces se pega y se muerde y yo ya le aparto la mano para que no se haga daño pero entonces me pellizca a mí”* (Compañeros Jan⁴⁴).

Con quien lo Jan mantenía una relación basada en la agresividad era con la persona con la que pasaba más horas al día, su cuidadora. La agresividad en esta relación fue en aumento a lo largo del curso. Se trataba de un círculo vicioso. Cuanto más atrapado se sentía Jan en manos de su cuidadora más agresivo reaccionaba, la pellizcaba o probaba a liberarse de sus manos. Cuanto más agresivas eran las reacciones de Jan más rápidamente la cuidadora perdía la paciencia y más buscaba la contención, hecho que a la vez suponía una reacción todavía más agresiva por parte de Jan al sentir invadido y bloqueado su espacio vital.

44 Audio 10. Compañeros_J_2/ Entrevista origen, proceso e impacto.

11.10. Jan empieza a compartir la escolarización con el Centro de Educación Especial

El global de estas situaciones insostenibles provocó que los padres de Jan decidieran traerlo al CEE, que estaba a 52Km, para iniciar la escolarización compartida. Este proceso no consistió única y exclusivamente en la resolución burocrática de unos documentos para el traspaso de un alumno de una institución a otra sino que había la voluntad que el bienestar de Jan tuviera la máxima consideración. Tanto desde el CEE como desde la escuela había la voluntad de conocimiento, de proximidad y de establecimiento de puentes que facilitara este proceso. Así pues, antes de la incorporación de Jan en la nueva escuela realizamos un encuentro. En este encuentro realizado en el marco de las instalaciones del CEE asistimos por parte de la escuela de Jan: la psicopedagoga de la EAP, la MEE, la educadora, la psicopedagoga de la escuela, quien sería más adelante la coordinadora pedagógica y un miembro de la Universidad. Por parte del CEE había la directora, la jefa de estudios y una de las maestras que sería una de sus dos tutoras. Las finalidades de este primer encuentro eran en primer lugar el conocimiento por parte de casi todas las personas⁴⁵ que rodeaban la realidad escolar de Jan. En segundo lugar, poder realizar cierto traspaso de información en relación al niño y su situación. En tercer lugar pensar, entre todos, las posibilidades educativas que el CEE podía ofrecer en la vida de Jan. Finalmente, pensar qué vías de coordinación se podían establecer entre las dos escuelas.

Desde las dos escuelas se creía en la necesidad que la respuesta que se ofreciera a Jan fuera el máximo de global, coherente y coordinada, y por esta razón se buscó la forma de establecer futuras vías de comunicación e intercambio. Así pues, uno de los acuerdos que se estableció en esta primera reunión, para mantener una coordinación y una línea coherente de acción entre las profesionales de las dos escuelas, fue realizar encuentros periódicos. Se pactó un mínimo de un encuentro al trimestre.

En lo referente a la tercera finalidad de la reunión, las posibilidades educativas que el CEE podía ofrecer en la vida de Jan, la demanda inicial era que Jan fuera al CEE dos días a la semana y el resto en su escuela. Después de debatir la organización, los servicios, las actividades y los horarios acabamos estableciendo cuáles podían ser los mejores días que Jan fuera al CEE. Tanto por parte de la familia de Jan como desde la escuela había cierto interés en que pudiera ir el día que se hacía piscina. La razón principal era que desde su escuela no había esta posibilidad por temas logísticos y de personal. *“A nosotros nos pareció bien porque allá no se lo podían llevar nunca y nosotros le podíamos ofrecer este servicio porque teníamos mucha práctica al hacerlo. Además, piscina permitía trabajar determinados hábitos y, además, como que sólo era una hora, el resto de la mañana lo podíamos dedicar al trabajo de aspectos como la comunicación, seguridad en el entorno, rutinas”* (MEE CEE⁴⁶).

11.11. Un giro importante en la situación. Hacen falta cambios inminentes

La situación que Jan había vivido aquel curso en la escuela, sumada a la decisión que sus padres habían tomado en relación a su escolarización, nos hizo tomar conciencia a todos juntos

45 Carecía la cuidadora que no asistió.

46 Audio 58. Tutoras Jan CEE/Entrevista proceso escolarización.

que sin realizar cambios estructurales y en las relaciones no tenía sentido que Jan fuera a su aula ordinaria. Que el que estábamos realizando para garantizar su derecho, y para procurar mejorar su situación⁴⁷ no estaba funcionando. Que hacían falta cambios e innovaciones más profundas y más implicación por parte de todas las profesionales para modificar la en torno a forma pertinente para que él pudiera ser, es decir, crear un entorno que lo acogiera y le permitiera participar de la vida de la escuela y mejorar así su calidad de vida.

11.12. El asesoramiento acompaña todo el proceso

Vista la situación en la que se encontraba Jan todavía ganó más intensidad el asesoramiento.

- Fase 3: Diseño de las mejoras de la práctica del profesorado.

En esta fase se delimitaron cada una de las propuestas de mejora. Los cuatro ejes sobre los que decidimos que era indispensable trabajar para iniciar los cambios fueron: las concepciones de las maestras (en relación a los niños, qué hacer en las aulas, etc.), la didáctica del aula (el paso del trabajo a partir del libro a trabajar por proyectos, es decir, el replanteamiento profundo de la tipología de tarea), la organización estructural del aula (de individual/competitiva a cooperativa) y el papel de la persona de apoyo (descentralizándola de la persona para centrarla en la inclusión).

Se llevó a cabo el análisis conjunto de cambios a introducir para cada una de las propuestas de mejora. Nuestra tarea era participar de manera activa y directa tanto en el diseño y planificación como en la implementación de los cambios. Hay que tener presente que este no es un proceso lineal, sino que está lleno de idas y venidas, de adelantos y retrocesos.

Para la selección y/o elaboración de materiales e instrumentos para la introducción de las mejoras, y con el fin de facilitar la reflexión del profesorado de su propia práctica docente y, a la vez, ofrecerles marcos experienciales extraídos de prácticas reales, se aportaron vídeos con ejemplos reales de trabajos realizados por algunos maestros en escuelas italianas en las que habíamos hecho investigación con la colaboración del Dr. Cuomo de la Universidad de Bologna. A partir de estas ideas previas se trabajaba en las posibilidades de la realidad que había en el centro y se diseñaban y planificaban conjuntamente los cambios y los proyectos a desarrollar.

- Fase 4: Colaboración en el desarrollo, seguimiento y evaluación de las mejoras.

A partir de los cuatro ejes de mejora se fueron tomando decisiones concretas en relación a cómo introducir, seguir y valorar los cambios en las aulas.

En los encuentros con los participantes, se trabajaban aspectos vinculados a la inclusión de Jan en el grupo con el fin de que él y sus compañeros se relacionaran y estuvieran de la mejor manera posible dentro del aula y, aspectos relativos a la didáctica y organización del aula con el fin de que se diversificaran las actividades de tal manera que también Jan pudiera participar y todos (también Jan) pudieran aprender contenidos curriculares.

47 Partiendo de la hipótesis planteada por los padres que exponíamos que “*cuando está mejor es cuando hace las cosas con normalidad*” (Madre Jan, Audio 3. Padre y madre Jan_1/Entrevista inicial).

A medida que se fue trabajando surgió una idea que consistía en la realización de lo que se denominó el “proyecto Jan”. Pretendía ser un conjunto de actividades que permitieran trabajar su inclusión, sobre todo porque se iba viendo y analizando como se sentía en el aula. Actividades que pudieran tener un carácter atractivo para los niños, que se pudieran desarrollar en un clima de tranquilidad y equilibrio emocional, de distensión y que ayudaran a todos los niños del grupo ir conociéndose. Además se trabajó para diseñar cómo partir de la realización de estas pequeñas actividades se podía pasar al trabajo de las áreas curriculares.

Ser diferentes es justamente lo único que nos hace iguales.

11.13. Las acciones para la inclusión de Jan a su grupo: Somos 28, no 27+1

Ante la negativa de la tutora de segundo de Jan a participar de los cambios necesarios el equipo directivo decidió que fueran las maestras especialistas que estuvieran dispuestas las que asumieran la responsabilidad.

Cómo hemos visto en el apartado anterior, cuando analizábamos la situación en que Jan se encontraba en el aula concluíamos que era necesario realizar cambios en dos direcciones si queríamos que su situación en el aula mejorara. Había que modificar su relación con el grupo-clase, y también buscar la manera que pudiera participar de las mismas actividades que el resto. Entendíamos estas dos direcciones en forma de espiral puesto que mejorando la primera podía mejorar la segunda, a la inversa también y así sucesivamente. Priorizamos la primera.

Las acciones que llevamos a cabo para la mejora de la relación de Jan con su grupo-clase fueron:

- El mural de las diferencias

Para la realización de esta actividad nos llevamos a los niños a un espacio polivalente de la escuela. Necesitábamos un espacio en el que moverse con tranquilidad, recortar, ayudarse, y poder extender en el suelo un papel largo y ancho para la realización de un mural. Ubicados todos en el aula pedimos a los niños que buscaran trozos de revista que les permitieran construir diferentes caras. Después de construir las diferentes caras a partir de los recortes que habían odo encontrando los niños completaron el mural estampando sus manos con pintura.

Una vez finalizada la actividad y resituado el ambiente del aula, las maestras sentaron con todos los niños en un círculo, para debatir. Jan, al principio estaba nervioso pero poco a poco se relajó. Queríamos que en este debate los niños pudieran expresar libremente sus ideas en relación al contenido del mural. Pensábamos que el cambio de espacio, de disposición de los niños en el suelo, así como el hecho de llevar a cabo una actividad de este estilo y la distensión que esta había creado, nos permitiría que los niños estuvieran más predisuestos al debate. Las reflexiones giraron alrededor de la toma de conciencia de las diferencias individuales y de la positividad del término diferencia.

- 4 pequeñas esquinas de nada.

El día que descubrimos el cuento de las “4 pequeñas esquinas de nada”⁴⁸ todos coincidieron en que era ideal para el trabajo que estábamos llevando a cabo. Había que pensar pues como llevar a cabo la lectura y reflexión del contenido. Siendo conscientes de las características de Jan, nos pareció que una buena manera sería llevarnos a todos los niños en otro espacio, con la luz baja, sentados en el suelo y proyectar el cuento mientras sonara alguna música relajante. El objetivo de esta acción era que la lectura y trabajo sobre el contenido del cuento se pudieran llevar a cabo en un clima, de tranquilidad y distensión, en el que todos los niños, incluido Jan, se sintieran a gusto y en el que pudieran emerger, sin miedo, las concepciones y reflexiones necesarias.

- Jugamos para conocer/sentir/empatizar

Esta actividad fue diseñada porque nos parecía una opción interesante para permitir a los niños vivenciar, empatizar, hacer emerger y/o proyectar algunos aspectos como capacidad, discapacidad, ayuda, influencia del entorno, etc.. Partiendo de una forma más lúdica y física esta actividad podía ofrecer también elementos muy interesantes de reflexión. Queríamos hacer notar a los niños, no sólo hacer imaginar, lo que puede ser sentirse capaz o incapaz de realizar algo o bien como puede contribuir o dificultar el entorno que las personas nos podamos desarrollar de la mejor forma posible.

Fuimos al patio, y allí a unos cuantos, les pusimos antifaces de los de dormir de forma que no disponían de la vista, a otros los tapamos las orejas con algodón, a algunos les ligamos los brazos a la espalda y a otros una pierna. Una vez preparados les pedimos que realizaran algunas actividades en las que encontraron dificultades debido a que les habíamos puesto, y finalmente reflexionamos sobre todo lo que habían sentido.

- El “portafolio”.

“Portafolio” se podría traducir como carpeta trae papeles⁴⁹. En este caso, el objetivo de este trae papeles era que cada niño recogiera aquellas cosas que lo identificaban como persona, que le gustaban... para poder hacer una presentación personal al resto del grupo. En el momento en el que se llevó a cabo esta actividad, todos los niños estaban por el aula diseñando su trabajo, unos de pie, los otros sentados, en silencio mirando su trabajo o comentándolo con algún compañero. Un grupo de tres niños que ya habían elaborado el suyo, junto con la cuidadora, ayudaban a Jan. Como que en la clase anterior la maestra había pedido a los compañeros que pensaban qué le gustaba a Jan, muchos trajeron material para él. Además, se pidió la colaboración de la madre que aportó mucha información en este sentido. Este pequeño grupo de niños, recogían el material que todo el mundo había traído y en base a las informaciones que tenían ayudaban a Jan a enganchar sus recortes, a pintar el nombre, etc. Jan tuvo momentos de todo. Momentos en los que estuvo muy excitado y que fue arriba y abajo por la clase haciendo movimientos de manos y ninguno, pero también momentos en los que se dejó coger la mano por sus compañeros para enganchar una foto de un jugador del Barça a su “portafolio”.

Finalizada la elaboración se empezó con las presentaciones. Cuando fue el turno de Jan, la presentación la llevaron a cabo entre los niños que habían estado más cerca en la elaboración. Los tres situados a su lado e incluso uno le cogía la mano para que Jan señale

48 Un libro sobre la diferencia y la exclusión de Jérôme Ruillier (2005): *Cuatro pequeñas esquinas de nada*. Barcelona: Juventud.

49 El que en el mundo del diseño y el actores se denomina también un “Book”

lara algunas cosas. Todos los niños pudieron ver que Jan también tenía el suyo, como el resto. Además, fue una forma de dar a conocer algunos rasgos de Jan, como en los del resto, hubo niños que se identificaban con alguno de los aspectos presentados: “*Ah! A mí también me gusta!*”. Esta actividad dio lugar a dos cosas muy importantes: lo situaba como uno más del grupo, y sus compañeros empezaban a hablar de él con propiedad.

11.14. Un punto de partida, un camino para recorrer

En el transcurso de estas actividades también hubo muchos momentos en los que Jan estaba nervioso. Sobre todo en aquellos momentos en que se generaba mucho ruido y movimiento a su alrededor. Pero también hubo muchos momentos en los que estuvo en el aula como un niño más. Lo importante es que los niños por primera vez van poder percibir que Jan podía estar en el aula con calma, que la actividad que se llevaba a cabo también iba con él y no al margen. Y lo más importante Jan también lo pudo percibir.

Se iniciaba un conocimiento e interacción mutuo entre Jan y su grupo-clase. Ellos podían reflexionar sobre algunos aspectos e ir conociendo paralelamente a Jan y Jan empezaba a compartir espacio con frecuencia, a tener la oportunidad de acercarse en un clima relajado, de verles las caras, de notar que había niños que se le acercaban, de tener algún contacto físico, de percibir la curiosidad de los niños al conocerle y al revés. Por primera vez empezaba a sentirse acogido entre aquellas personas.

Estas aproximaciones permitieron que la relación entre Jan y su grupo cambiara, así como también su agresividad más notable. Era el inicio de un camino. Aquel curso finalizó con un ambiente y clima positivo tanto por parte de los niños, como de Jan, como de las respectivas familias.

11.15. La evaluación del proceso

En este momento entró la quinta fase del proceso de asesoramiento.

- Fase 5: Evaluación del proceso y decisiones sobre la continuidad.

La evaluación era fundamental para comprobar el buen funcionamiento de las propuestas y asegurarnos que tuvieran un resultado positivo en la calidad de vida de los niños. De la evaluación del proceso y la toma de decisiones sobre la continuidad realizadas al final de aquel año surgieron múltiples elementos de mejora que el equipo directivo decidió ir transformando. A continuación recogemos algunos como muestra:

- Elección de la tutora del grupo de Jan. Una maestra que estuviera predispuesta.
- Elección del resto de maestros que intervendrían con el grupo de Jan.
- Escoger la cuidadora de Jan. Tenía que ser alguien que mantuviera mejor relación.
- Escuchar y analizar más frecuentemente la voz de Jan.
- Establecer un espacio de coordinación entre la tutora y la MEE.
- Institucionalizar el *grupo de inclusión* y que dispusiera de un espacio dentro del horario.

- Crear la figura de la *coordinadora pedagógica*.
- Incorporar dentro del horario de todo el centro la hora de dinámica *de grupos*.
- Hacer los refuerzos dentro del aula.
- Cambio de rol del maestro de refuerzo.
- *Cambio de rol del maestro de apoyo*.

Hay que destacar que este proceso de asesoramiento que se acaba de exponer tuvo una duración de cuatro años y lo que en un principio estaba diseñado y planificado durante el primero y segundo año como un proceso de introducción de mejoras en las dos aulas en que se encontraban los alumnos con discapacidad de la escuela, acabó siendo, en los dos años posteriores, un “apuesta de centro” para la atención a la diversidad e inclusión de todo su alumnado.

11.16. Tercer curso de primaria

Cuando Jan empezó tercero la predisposición de su nueva tutora (Nínive) y de su nueva cuidadora (Gloria) fue otro. Lo primero que hicieron fue retomar y dar continuidad, desde la tutoría, la línea iniciada al final del curso anterior con las actividades realizadas. Nínive vivía con preocupación la presencia de Jan porque era una realidad diaria en su aula y por lo tanto algo a tener presente, pensar y trabajar. A pesar de que trabajaba la cohesión del grupo-clase de forma esporádica a partir de los comentarios espontáneos surgidos de los niños, creíamos que para continuar fortaleciendo los vínculos entre los niños hacía falta también un trabajo más sistemático. Con cuyo objeto, en el marco de algunas horas de tutoría y también de la *hora de dinámica de grupos* se llevaron a cabo en el aula de Jan algunas actividades.

- Actividad Vinculada al CEE:

Con el desarrollo de esta actividad perseguíamos varias finalidades. Queríamos continuar con el trabajo de la cohesión del grupo, pero sobre todo queríamos que los niños pudieran pensar en Jan, es decir, destinar un espacio de tiempo concreto para pararse y pensar, observarlo, “analizarlo”, etc. Que pudieran profundizar en el conocimiento y aproximación de Jan alejándose de la imagen de enfermo que siempre se les había ofrecido. Estos aspectos eran importantes para poder descubrir el niño, el compañero.

La tutora del curso anterior afirmaba constantemente que Jan era aceptado. Ella se había asegurado de que ningún niño le tratara mal y esto lo había conseguido a la perfección, no obstante, no se trataba de aceptación sino de control. No obstante, no les gustaba su presencia porque les inquietaba, molestaba. Cuando nos planteamos esta actividad lo hicimos porque no queríamos que siguieran sucumbidos al silencio sino al contrario. Queríamos que les permitiera expresar sus sentimientos y vivencias libremente en relación a cómo vivían la presencia de Jan, sin el filtro de lo que podía ser socialmente aceptado por los compañeros o la maestra. Además, entendíamos que era importante que le dejaran de mirar como un enfermo para mirarlo como un compañero más, a quién acoger, ayudar e incluso enseñar que había determinados comportamientos que no podía tener. Finalmente, la última finalidad de esta actividad era poner al final de la calle, a los niños que Jan aquel año iniciaría su escolarización compartida con el CEE.

Un día, mientras en el aula de Jan se daba clase, sonó la puerta. Era el director, que pidió a la maestra para entrar a decir una cosa a los niños. Níve siguiendo la corriente de lo que habíamos pactado hizo como si no supiera de qué iba el asunto y le dijo que claro que sí que podía pasar. Situado ante todo el grupo, junto a la maestra, el director les empezó a explicar a los niños que aquel curso Jan además de asistir en su escuela también iría a otra escuela más específica, y que por lo tanto los lunes no estaría. Les comentó que las maestras de la nueva escuela le querían conocer para poderle ayudar y que les habían pedido su colaboración. Como que ellos eran quienes más le conocían, les iría muy bien su información. De este modo queríamos, también, hacerles sentir importantes, hacerles sentir que podían ayudar a Jan. Queríamos que se convirtieran en cómplices de su inclusión. Una vez hecho el encargo el director les dio las gracias y se despidió. Unos días después de la propuesta del director, la maestra propuso a los niños que para recoger de la mejor manera posible la información sobre Jan lo podían hacer a partir del dibujo de una silueta que les pasó en una hoja. Todos y cada uno de los niños del aula tenían que escribir en la parte de la cabeza “¿Que pienso de Jan?” en la parte del corazón “¿Cómo le puedo ayudar?” en la parte de las manos “¿Qué puede hacer?” y en la parte de los pies “¿Hay algo que me moleste?”. Una vez recogidas las respuestas se elaboró un documento PowerPoint que sirvió para recoger y proyectar en el aula las diferentes respuestas que se habían dado y para poderlas comentar entre todos.

– Actividad del PowerPoint de conocimiento:

Vistos los resultados y la implicación que los niños del grupo mostraron en la realización de la *actividad vinculada al CEE* quisimos aprovechar este empujón para fomentar la complicidad de todos los niños en la inclusión de Jan. A finales del curso anterior se había iniciado un trabajo con actividades para aproximar Jan al grupo, pero había llegado el momento que los niños pudieran hacer sus aportaciones directas y palpables en el trabajo para crear un aula más inclusiva.

Las actividades que se desarrollaron fueron dos. En primer lugar se elaboró un PowerPoint en el que todos y cada uno de sus compañeros aparecían y saludaban a Jan. Aparecía la fotografía de la cara de cada niño y la grabación de su voz. En segundo lugar, y siguiendo una de las actividades que las maestras del CEE nos habían comunicado que hacían (y también aconsejados por el CDIAP), propusimos a los niños, que si para acompañar el PowerPoint creían oportuno hacer también un material tangible. Consistiría en la elaboración de un plafón en el que salieran los nombres y las fotografías de todos los niños de la clase.

El saludo

Uno de los primeros elementos que se introdujo respecto el curso anterior fue el saludo a Jan cuando éste entrara al aula. Para hacer efectivo el conocimiento y la cohesión en el grupo-clase lo primero que hacía falta era tener en cuenta todos los miembros de aquel grupo. Por las circunstancias que habían vivido durante los años anteriores éste no era un hecho habitual. Por lo tanto, saludarlo en su entrada en el aula era una forma muy simple de personalizarlo. Una forma de manifestarle que era un miembro incluido en aquella comunidad. Una forma de recibirle, de acogerle al aula, de estar pendiente, de mirarle como un compañero más.

En cuanto a Jan, sobre todo en las primeras ocasiones de aquel curso, cuando entraba al aula, no reaccionaba de forma agresiva pero sí que estaba nervioso, hacía movimientos rápidos y enérgicos, y no hacía demasiado caso de los saludos de la maestra ni de sus compañeros.

Pero a medida que fue avanzando el curso, en algunas ocasiones, sólo entrar, ante la puerta, cuando le saludaban se paraba, firme, dejando de balancearse, situándose como si escuchara, inclinando la cabeza como para sentir mejor, en un gesto de atención, como si reconociera la voz de algún compañero o la de la propia Nínive. El hecho de que aquel entorno le resultara cada vez más familiar también permitía que él cada vez estuviera mejor.

- La comisión de apoyos

La comisión *de apoyos* nos parecía de gran utilidad porque habíamos decidido que queríamos contar con la voz de los niños para conseguir mejorar determinados aspectos didácticos, organizativos y de relación. Aprovechando el hecho que desde la Universidad ya estábamos recogiendo la voz de los niños (para nutrir el proceso de asesoramiento e investigación a través de entrevistas a los niños) nos pareció que podíamos aprovechar este espacio como si se tratara, en cierto modo, de la *comisión de apoyos*. Así pues, recogíamos el que los niños nos decían en las entrevistas y les implicábamos en el proceso transformación de su aula.

- Debates/asambleas

Al margen de las horas dedicadas de forma programada a las actividades para la cohesión del grupo, en algunos momentos había que acoger las demandas (implícitas y explícitas) que surgían en el grupo-clase. Había que acompañar a los niños en las preguntas y razonamientos que les emergían. A menudo, en el día a día surgían cuestiones que había que comentar, por lo tanto, se dedicaban las franjas de tiempos necesarias a hablar sobre estos aspectos. Los niños valoraban muy positivamente que se les ofreciera la oportunidad de ser escuchados y que se recogieran sus inquietudes y aportaciones. Estas franjas, permitían la oportunidad de poder tratar un tema al que no se había dado tanta importancia previamente.

11.17. Otra cuidadora. Nuevo aire para respirar

El trabajo hecho el curso anterior y el que se estaba llevando a cabo aquel año influyó mucho en el hecho que Jan estuviera más relajado en el aula puesto que se empezaba a sentir mejor. No obstante, otra de las grandes influencias en esta ganancia cualitativa de su vida fue la aparición de Gloria a su lado. Gloria era una persona tranquila, con un ritmo de acción pausado, con un tono de voz suave y cálido, con mucha paciencia, con gran sensibilidad. *“Yo lo digo porque el año pasado la cuidadora decía está muy nervioso, está muy nervioso...pero también depende de quien tienes al lado. Esto también le hace mucho a él. Este año con Gloria hemos tenido suerte porque le da tranquilidad. Y el tono de voz, que es muy importante, mucho. Si con él vas con una voz de exigencia, de mal humor lo capta mucho. Incluso percibe cómo es el ambiente de la gente que hay. Si le es agradable, es una cosa, y si no le es agradable, es otra. A todos nos pasa pero él no lo sabe administrar, entonces cuando está a disgusto es cuando entra con esta actitud, y además es la manera de que le hagan caso también porque si estás a disgusto y no le puedes decir, tienes esta tensión. (...) Se necesita ser una persona especial para entenderlo. No todo el mundo tiene la sensibilidad de que no es lo mismo cogerlo por la muñeca que cogerlo por la mano. Entender esto hay gente que no lo entiende. Nosotros creemos que buena parte del éxito es gracias a Gloria y a vuestra intervención”* (Madre Jan⁵⁰).

50 Audio 64. Padres y germanos J/Entrevista origen, proceso e impacto.

11.18. La coordinación con el CEE

El organigrama de coordinación que se estableció con las profesionales del CEE vino marcado por cuatro situaciones que le favorecían. En primer lugar, todos quienes rodeábamos a Jan sabíamos de la necesidad de garantizar la mejora de su situación vital. En segundo lugar, todos valorábamos muy positivamente el hecho que de este modo habría muchos más ojos observando Jan desde diferentes perspectivas y espacios, y que esto sería positivo para todo el mundo y en todos los sentidos. En tercer lugar, por el hecho que aquel CEE tenía preestablecido como norma hacer el acompañamiento en las escuelas ordinarias con las cuales compartía alumnas. Además, querían ser un apoyo a la escuela ordinaria porque era uno CEE que entendía la educación desde la óptica de la inclusión. Y finalmente, en cuarto lugar, porque tanto la coordinadora pedagógica como la psicopedagoga de la escuela ponían sobre la mesa una actitud muy voluntariosa y de humildad porque entendían esta situación como una oportunidad de aprendizaje.

Ya desde la primera reunión que realizaron se creó una muy buena comunión y entente entre las profesionales de las dos escuelas. *Vino mucha gente porque querían conocer la escuela. Y tenían muchas ganas de aprender porque veían cosas y pedían por qué servía. Realmente es el talante de esta escuela. Nosotros valoramos mucho este interés de que quieran venir y visitar la escuela porque esto para Jan es muy bueno, que haya la gente de su entorno que se interesa* (MEE CEE⁵¹). Desde la escuela de Jan valoraban muy positivamente tanto esta posibilidad de coordinación como la predisposición y apertura de las profesionales del CEE y en este mismo sentido las maestras del CEE que trabajaban con Jan afirmaban que *“es muy fácil trabajar con la gente de la escuela de Jan porque siempre tienen muy buena predisposición. Se los notaba que tenían muchas ganas. Nosotros volvíamos super contentas, mucho”* (MEE CEE⁵²).

Las reuniones eran un espacio de encuentro donde se exponía, se intercambiaba, se hiponitizaba, se proponía, etc. Se compartía conocimiento y dudas y se intentaba proponer respuestas. Para cada uno de los aspectos que se trataba normalmente se tomaba algún acuerdo y se intentaba unificar criterios. *“A nivel de comunicación establecimos cuales eran los objetos referentes que usaríamos. El agua, la arena por el patio, el papel de water por el water y el tupper por el almuerzo. Pero vimos que quizás eran demasiadas cosas y decidimos empezar por el agua y estamos con esto”* (MEE CEE⁵³). En esta dirección uno de los acuerdos tomados en uno de los encuentros fue: *“daremos a los padres unas imágenes de los símbolos que trabajamos con Jan para comunicarnos, más, basta,... de este modo tanto en la escuela como casa se trabajará lo mismo y todos iremos a la una”* (MEE CEE⁵⁴).

Uno de los elementos que más preocupaba a las dos escuelas era la participación y progreso de Jan en las actividades de aula. Cuando Jan estaba al CEE se encontraba con las mismas áreas que podía cursar en su escuela, con algunas modificaciones y/o variaciones, pero las mismas. En cuanto a su participación en las diferentes áreas, desde el CEE se procuraba que fueran clases poco directivas. Es decir, que se procuraba traspasar la actividad a los niños en vez de que fuera la maestra quien trajera todo el peso de la actividad. *“Hagamos cosas muy visuales que le puedan llamar la atención. Plastilina, enganchar plastilina, enganchar trozos*

51 Audio 80. Tutoras Jan CEE/Entrevista proceso escolaridad en el centro.

52 Audio 80. Tutoras Jan CEE/Entrevista proceso escolaridad en el centro.

53 Audio 80. Tutoras Jan CEE/Entrevista proceso escolaridad en el centro.

54 Audio 187. Comisión de inclusión y MEE CEE/Reunión coordinación.

de papel de color, trazo con pintura, líneas con pintura, sobre todo el respeto del material que trabajamos. Que miren y que observen lo que hacen y que no lo estropeen. Que vayan participando cada vez más. Y voces que va experimentando, quizás picará o lo echará al suelo pero es su manera de experimentar. El material, bien es verdad que experimenta mucho, él, si lo tiene delante lo remueve pero no lo hace como lo tiene que hacer. Por lo tanto, cuando le hacemos hacer el trabajo tienes que estar con él para que lo haga. Si se muestra predispuesto, le coges la mano. Es mucho apoyo el físico que le tienes que dar. Pero claro, tampoco estamos todo el rato encima porque es un grupo muy numeroso y ninguno trabaja solo, entonces cinco minutos con uno, cinco con el otro. Lo que hagamos muchas veces es trabajar en grupo. Por ejemplo en el caso de plástica que lo hacemos entre todos. Hacer una cosa para todos porque si lo tienes que hacer una por cada uno es muy complicado” (MEE CEE⁵⁵).

Las aportaciones técnicas sobre cómo hacer que Jan participara a las actividades de aula dieron mucha confianza a las maestras para empezar una línea de trabajo en esta dirección.

11.19. La participación de Jan en las actividades de aula

Además de haber garantizado y mejorado la presencia de Jan en el aula, haber conseguido que estuviera en un equipo de aprendizaje cooperativo donde sus compañeros lo aceptaban y lo ayudaban, había que encontrar la manera de que Jan pudiera también participar y aprender de las actividades que se hacían en el aula. Haber conseguido que estuviera a gusto en el aula, que pudiera estar sentado con tranquilidad, que no agrediera a los compañeros y que estos se lo sintieran suyo, era una gran victoria pero, a pesar de estos cambios, el libro de texto suponía una barrera demasiado alta para su participación y aprendizaje. No nos podíamos quedar sólo con la presencia.

Como que las experiencias que llevan a cabo los colaboradores del Dr. Cuomo de la Universidad de Bologna en relación a los proyectos de la *emoción de conocer* habían tenido muy buenos resultados en cuanto a la creación de escuelas inclusivas decidimos que teníamos que iniciar un proyecto de trabajo. Pensábamos que una forma interesante de motivar los niños y de buscar posibilidades y atmósferas de trabajo podía ser el trabajo a partir de los cuentos y patrañas. Es por eso que empezamos el proyecto de la caperucita roja.

Una de las principales finalidades que perseguíamos era que, en este proyecto, la variedad de tipología de actividades fuera muy amplia y diversa y que, por lo tanto, se pudieran respetar todas las motivaciones, estilos cognitivos, formas de participación, prioridades, etc. que encontramos en un aula. Queríamos también que la forma de aprender fuera más activa y no sólo se hiciera operar la cabeza sino también el cuerpo y las emociones, y que se pusieran en acción también las sensaciones. Queríamos crear un pretexto para aprender, que los niños sintieran la necesidad, que aprender surgiera de la voluntad de los niños y no por orden de la maestra. Finalmente queríamos también que en el aula reinara un clima de confianza, trabajo y amistad entre todas y cada una de las personas que lo integraban.

55 Audio 80. Tutoras Jan CEE/Entrevista proceso escolaridad en el centro.

¿Cómo empieza todo?

El proyecto tuvo su punto de partida un día cualquiera, cuando las dos maestras de 3r, a la hora del patio, propusieron a sus niños hacer una pequeña salida de la escuela a una fuente que hay cerca de la ciudad. El pretexto de la salida, y del cual las maestras informaron a los niños, fue si les parecería bien ir a almorzar a la fuente porque puesto que a ciencias experimentales estaban trabajando los sentidos, y además, había que inspirarse para escribir poesías porque se acercaba el certamen literario, aquel espacio sería ideal para los dos tipos de trabajo. Los niños de las dos clases aceptaron encantados la propuesta de sus maestras. Lo que ellos no sabían era el que sucedería allí.

Cuando hubieron acabado de almorzar, después de jugar unos minutos en aquel espacio, se sentaron todos en tierra en el suelo. Jan estaba sentado junto a unas niñas de su clase y estaba muy tranquilo, a pesar de que, como hacía casi siempre cuando sentaba en suelo, balanceaba su cuerpo hacía adelante. Mientras, Nínive les explicaba que ahora que estaban en aquel espacio sería muy bueno que cerraran los ojos para inspirarse. Y de repente, sin que nadie se lo esperara, apareció cerca una chica con un vestido muy curioso. Llevaba una larga falda blanca, una blusa roja y un xal rojo que le cubría la cabeza y los hombros como si se tratara de una capa con capucha. Llevaba también una cesta colgada del brazo y andaba cómo si no tuviera un rumbo demasiado claro. Poco a poco se fue acercando a los niños. Una vez allí les dijo con cara de extrañada: “*Hola, ¿quién sois?*”. Y Nínive pidió: “*a ver, ¿alguien le sabe decir quién somos?*”. Una niña que levantaba la mano le dijo: “*los niños de tercero A y tercer B*”, acto seguido otro niño añadió el nombre de la escuela y el de la población (X). La caperucita, con cara de extrañada, les pidió: “*¿y qué es X?*”. Y otro niño le dijo: “*el lugar donde estas! ¿Y tú quién eres?*”, y un niño respondió: “*la caperucita roja*”, y ella con cara de sorpresa dijo: “*¿cómo es que lo sabes?*”⁵⁶. Después de esto el alud de preguntas aumentó, todos los niños estaban entre sorprendidos e interesados. Los niños, expectantes, le formulaban preguntas sin cesar, y en algunas ella se mostraba desconcertada, como si no supiera de qué le hablaban. Ella les fue explicando que había huído del lobo, que no sabía cómo había llegado allí y que no entendía nada, que no sabía como funcionaba nada.

Pasado un rato fueron todos juntos hacia la escuela. Allí la caperucita los pidió si la podían ayudar a comprender como funcionaba la contemporaneidad. Que mientras ellos pensaran cómo hacerlo estaría en casa del asesor de la Universidad y que si se querían comunicar con ella sólo tenían que decirselo. Los niños aceptaron encantados este reto. Así pues, el proyecto consistió en ayudar aquella persona que estaba desprotegida. Un valor que se puso en práctica de forma implícita pero a través del cual se articuló todo el trabajo.

Una previa, la escritura del cuento

Además de ayudar a la caperucita a entender y aprender cómo funcionaba la contemporaneidad, los niños estuvieron pensando como podrían acabar el cuento para que ella tuviera un buen final. Una de las primeras actividades que se realizó fue recordar como era el cuento de la caperucita. No sólo fue un recordatorio de la historia sino que, después de releerlo por equipos, y trabajarlo cuidadosamente, en el transcurso de las sesiones se puso especial atención en el lenguaje literario. Había que trabajar duro para el certamen literario que se tenía que realizar más adelante. En realidad este recordatorio del cuento era una excusa para empezar

56 Transcripción Vídeo 13. Compañeros y Jan/Proyecto “Caputxeta roja”: Llegada.

todo el trabajo vinculado a la literatura. Además del análisis de los elementos del lenguaje literario hacía falta también poner especial atención sobre la tipología de texto y el formato. Las propuestas fueron muchas y diferentes. Surgieron finales muy vinculados a una realidad más actual, la de los niños.

Jan no realizó ninguna redacción de ningún cuento, pero estuvieron elaborando el cuento de la caperucita a partir de imágenes y diferentes texturas. Este fue un material que estuvieron utilizando tanto en el marco de la USEE como del aula para trabajar con Jan.

El trabajo producido

Partiendo de la demanda que aquel personaje tan entrañable les había formulado, había que ponerse a trabajar de lo lindo para poderlo ayudar. “*La emoción, la ilusión y las ganas de trabajar se palpaban al ambiente, se veía que estaban muy predispuestos*” (Tutora Jan 3r⁵⁷). Los temas/contenidos que los niños creían que tendrían que trabajar para explicarle a la caperucita roja el funcionamiento de la actualidad fueron: los edificios y viviendas, las formas de vestir, los medios, los medios de transporte, la escuela, los juegos y los deportes, las comidas, los libros y la imprenta, etc. Las propuestas surgidas en el aula de Jan fueron muy numerosas, pero finalmente se acabó haciendo una selección de los temas en función del número de equipos y las posibilidades de trabajarlos. Se les propuso hacer *grupos de expertos* y cada uno de los equipos de aprendizaje cooperativo que había en el aula se encargó de uno de los temas que se habían seleccionado. Además de la explicación del funcionamiento de la contemporaneidad, “*como que en medio hablábamos de historia, y la dividía en estas tres etapas, prehistoria, edad media y edad contemporánea, decidimos que cada grupo buscaría información de estas épocas. Surgió la idea de que puesto que explicaban el presente, podía ser muy interesante hacer un poco de recorrido histórico de cómo habían sido y cómo se habían ido transformando aquellos elementos que habían seleccionado. Relacionamos los contenidos de medio con la caperucita*” (Tutora Jan 3r⁵⁸). Algunos de estos temas ya habían sido tratados en cursos anteriores a partir del libro de texto pero los niños decidieron hacer una ampliación a través de la investigación. “*Mi grupo hacemos los edificios como eran antes y como son ahora*”. “*Mi grupo hacemos la ropa como era a la prehistoria, la edad media y cómo es ahora. Y así le podremos explicar como era antes y cómo es ahora y así sabrá más*” (Compañeros Jan⁵⁹).

Empezaron la actividad con la investigación de información. Ya desde los primeros días fueron numerosos los niños que, además de las cosas que buscaban en la escuela, traían libros de casa y materiales que los parecía que podían ser de utilidad. Así pues, gracias al entusiasmo con que los niños vivían este viaje que habían iniciado, las familias también se vieron implicadas. Esta forma de trabajar hizo que el trabajo de la escuela traspasara las paredes. “*¡Ui sí! Llega a casa y todo el día comenta esto de la caperucita*”. “*Que estaban haciendo esto porque la caperucita no conoce la modernidad. Y conoce muy bien qué tema le ha tocado*” “*A Dani el que le va más es buscar información. Mama internet!! Corramos todos. Y con su hermano venga a buscar y entonces imprimirlo y sobre todo que quede bien y se vea bien y el dibujo y el texto y buscar una foto. Le emociona mucho querer saber*”. “*A mi también me gusta mucho esto de buscar información*” (Madres compañeros Jan⁶⁰). En esta primera fase de investigación de información, Jan no tuvo una participación muy significativa, es decir, su aportación al tra-

57 Audio 52. Tutora 4t_Y, 3r _J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

58 Audio 52. Tutora 4t_Y, 3r _J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

59 Audio 250. Compañeros_J_1/ Entrevista/Comisión de apoyo entre compañeros.

60 Audio 40. Padres y madres de los compañeros Jan/ Entrevista proceso e impacto.

bajo del equipo fue muy baja. No obstante, sus compañeros se dirigían y le trataban como un miembro más del equipo. Todo aquello que iban encontrando y decidiendo le explicaban y le mostraban. Jan, todos los ratos que estaba en el aula, no estaba realizando las tareas junto a sus compañeros, sino que también en aquellos momentos en que se cansaba, se levantaba y andaba por el aula. No obstante, en este momento, Jan quedaba difuminado en el movimiento que había. Con el aula organizada de este modo y el trabajo que transcurría Jan desaparecía visualmente, era un niño más. No era notable su presencia en el aula como había sido anteriormente. A veces, se daba la situación que al acercarse a otros equipos el resto de compañeros le llamaban y algunos se le acercaban y le mostraban lo que estaban realizando.

Con las primeras informaciones recogidas había que empezar a trabajar. Había que tomar decisiones alrededor de cuáles serían los aspectos finales sobre los que querrían hablar a la caperucita y una vez decididos se tenía que leer con profundidad la información, analizarla, seleccionar la que consideraban útil y la que no, subrayar (de las no descartadas) las informaciones que consideraran más importantes, sintetizarlas, organizarlas (comparar, contrastar, evaluar), examinar la coherencia, buscar nuevas fuentes de conocimiento para conseguir tapar los vacíos detectados, y por lo tanto observar alrededor y pensar quiénes, qué y como preguntar, etc. Todas estas acciones de alta exigencia cognitiva fueron llevadas a cabo con el acompañamiento de las maestras. Se generaba armonía entre el guiar, el acompañar y seguir a los niños de manera individual, pero también dentro de sus equipos. A nivel individual, era importante estar pendientes de las prioridades de cada niño pero también había que estar pendientes de su participación en el marco del equipo.

Una vez más o menos dispusieron de la información marco, había que pensar cómo empezar a trabajarla y plasmarla. Después de debatirlo se llegó a la conclusión que: para presentar la modernidad se haría un documento PowerPoint y algunos materiales representativos que servirían para la elaboración de este documento, para la exposición y para regalar algo material a la caperucita. Y, para exponerle el recorrido histórico se decidió elaborar unos pósteres.

Como que se había escogido la maestra tutora, la cuidadora, pero también las maestras de las diferentes áreas, (11.15 *La evaluación del proceso*.) lo Jan podía participar de muchas más horas con su grupo-clase. A este curso la maestra del área de inglés, la de biblioteca, las TIC, y la de visual y plástica también estaban implicadas y comprometidas apoyando la línea que se perseguía desde la tutoría.

En la elaboración de los pósteres, PowerPoint y de los materiales representativos, partiendo de las aportaciones técnicas del CEE, los compañeros de Jan, le enseñaban los materiales, le señalaban los colores y las cosas importantes, le ponían la mano en el lápiz para ayudarle a mantenerlo y le acompañaban para hacer algún trazo, le aguantaban la hoja porque cuando él pusiera pintura no se le escapara, le daban constantemente indicaciones orales de cómo hacer las cosas, le daban el material que tuviera que usar, etc. *“Él está contento cuando lo ayudamos porque le gusta tener compañeros cerca que le ayuden”.* *“Nosotros le hablamos, le explicamos cosas, le enseñamos dibujos, le cogemos de la mano, le acariciamos”* *“le ayudamos a escribir, a dibujar y a pintar. Sí, porque sin ayuda no haría muchas cosas porque le cuesta”.* *“Yo siempre le animo”.* *“Si está enfadado no se deja ayudar. Y a veces cuando todo el mundo está charlando hace un ruido como si él también se enfadara”* (Compañeros equipo Jan⁶¹). *“Ha habido veces*

61 Audio 72. Compañeros grupo_J_5/ Entrevista origen, proceso e impacto

que ha rechazado mi ayuda y la de los niños no” (Cuidadora Jan 3r⁶²). “Lo que más le gusta a él ahora es estar rodeado de sus compañeros y que le digan cosas. Porque esto lo nota mucho” (Tutora Jan⁶³).

De este modo como que las tareas no eran tan cerradas como las que se planteaba en el libro de texto Jan pudo participar de la vida del aula como un niño más. Lógicamente, él a partir de sus prioridades de aprendizaje y sus compañeros cada cual de las suyas. Jan estaba en contacto con los contenidos que se estaban trabajando y además tenía que aprender a estar bien con sus compañeros, no agredir a nadie cuando se frustraba, no ponerse los materiales a la boca, no tirarlos en el suelo y no cerrarse en un mundo de estereotipos golpeando con los objetos sino aprender a darles un uso adecuado.

La presentación

Todos los niños esperaban este día con mucha ilusión. Todas las madres nos comentaron “*El mío me pedía cuanto queda para acabar el curso porque vendrá la caperucita*” (Madres compañeros Jan⁶⁴). Tenían ganas de convertirse en maestras de alguien más adulto y de mostrarle todo lo que habían elaborado y aprendido y, tenían también muchas ganas de volver a compartir con aquel personaje tan entrañable otra jornada en la escuela. Cuando la caperucita entró por la puerta, las caras eran de alegría, expectación y entusiasmo. El ruido que la entrada de la caperucita generó, todos los niños llamaron un “UEEE!!!” mientras levantaban los brazos saludando o como quien celebra algo, contrastó mucho con el silencio total y absoluto que los niños mantuvieron a lo largo de las exposiciones o cada vez que la caperucita abría la boca para comentar o preguntar algo.

Jan, entre la presencia de aquel personaje que lo tenía fascinado y que para la presentación del PowerPoint las luces estaban apagadas y sólo se sentía la voz del compañero que estuviera explicando Jan estuvo muy tranquilo todo el rato. Cuando fue el momento que le tocaba explicar a Jan, salió ante la clase acompañado de los integrantes de su equipo. Mientras hablaban, Jan estuvo muy tranquilo y Gloria solo intervino en un momento para dejarle sentar porque estaba cansado. Sus compañeros explicaron entre todos también la parte de Jan. “*A ellos les gusta porque a veces con los juegos o lo que sea les dice “lo quieres acompañar tú” y ellos siempre están predispuestos a ayudarle o explicarle las cosas. (...) cuando tuvieron que explicar lo de la caperucita ellos mismos ya se distribuyeron quién explicaría qué y qué trozo de Jan harían cada uno*” (Cuidadora Jan 3r⁶⁵).

*Si no hubiéramos conocido a Jan,
seríamos un poquito diferentes
porque tendríamos un espacio más en el corazón
porque no le habríamos conocido
y no sería nuestro amigo
Compañeros Jan⁶⁶*

62 Audio 26. Cuidadora 3r y 4t J_2/ Entrevista origen, proceso e impacto.

63 Audio 38. Tutora 4t_Y, 3r y 4t J_1/ Entrevista origen, proceso e impacto.

64 Audio 40. Padres y madres de los compañeros Jan/ Entrevista proceso e impacto.

65 Audio 26. Cuidadora 3º y 4º J_2/ Entrevista origen, proceso e impacto.

66 Audio 69. Compañeros J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

11.20. El impacto del proceso seguido en la vida de Jan y quienes le rodean

Jan y sus compañeros

Es importante remarcar que los cambios en las formas de vivir de Jan no aparecieron de un día para el otro y que hubo idas y venidas constantes. Pero, Jan cambió y esto fue algo que todo el mundo percibió. *“El año pasado tenías una poca la sensación esta cuando ibas a la clase, de que no era demasiado aceptado. ¡Y esto ha cambiado radicalmente! (...) Ahora tiene una inclusión más positiva. Ahora creemos que vale la pena aprovechar esta oportunidad de normalización...”* (Pare Jan⁶⁷). *“Sí, no hay color. Del principio de curso a ahora no hay comparación y supongo que del curso pasado con éste, todavía más. Este año ha recibido mucho, aquel rato que todos los niños tienen para decirle algo o simplemente para cogerlo”* (Cuidadora Jan 3⁶⁸). *“Jan es diferente pero dentro de su diferencia sus compañeros le trataban como a uno más porque si le tenían que decir que no le decían que no y si le tenían que decir que muy bien le decían que muy bien”* (MEE⁶⁹). *“Antes era hola y adiós. Ahora no, oye voces que se acercan y le dicen “¿qué Jan, ¿que estás bien hoy?” claro que entonces respondo yo “pues mira, hoy está más bien” o “hoy está un poco así” pero ellos le preguntan y le miran a él, que no es que se dirijan sólo a mí sino que van y le cogen de la mano y dicen “¿qué Jan, que has hecho hoy o que has hecho al fin de semana?” Está muy bien”* (Cuidadora Jan 3⁷⁰). Otra muestra de este cambio lo manifestaba la madre. Explicaba que una mañana, después de que Jan hubiera estado quince días sin ir a la escuela por causas físicas, cuando le llevó a la escuela, quedó muy sorprendida porque fueron numerosos los niños que se acercaron a saludarlo y a decirle a ver donde se había metido. La madre estaba asombrada y emocionada por una acogida de los compañeros que nunca había visto. Comentaba que el recibimiento de sus compañeros le había sorprendido muy gratamente pero que la reacción de Jan también. Cuando uno de sus compañeros se acercó y le tocó él se apartó, pero enseguida, en vez de hacer como hacía siempre que bajaba la cabeza, se ponía nervioso y marchaba, levantó la visión, reconoció su compañero y sonrió, manteniéndose cogido de su mano, sin huir. *“No sólo le han perdido mucho el miedo sino que ahora le tratan como un más, antes esto no pasaba”* (Madre Jan⁷¹).

Jan empezó a encontrar la tranquilidad necesaria para estar en un entorno que para él había sido durante mucho tiempo desconocido. Empezó a conocer y comprender un entorno que poco a poco fue dejando de parecerle hostil. Sus compañeros jugaron un papel clave en este cambio. *“Notar que los niños de su edad le dan respaldo y lo tratan como un más pienso que es el mejor que le podía pasar”* (Tutora Jan 3⁷²). *“Ha ido mejorando a medida que nosotros le hemos ido entendiendo a él y que él también ha visto que esto no es una cosa que va en contra de él. Sobre todo los niños de la escuela, ésto ha sido lo mejor de todo, como un jarabe mágico”* (Madre Jan⁷³). *“Yo pienso que los compañeros han tenido un papel fundamental. Claro, que los niños esto lo entiendan como normal y que no les moleste, porque nunca han dicho nada sino todo el contrario “Jan escucha, hacemos silencio”. Yo pienso que este hecho hace que los*

67 Audio 64. Padres y hermanos J/Entrevista origen, proceso e impacto.

68 Audio 43. Cuidadora 3º y 4º J_4/ Entrevista origen, proceso e impacto.

69 Audio 73. MEE Y y J/Entrevista origen, proceso e impacto.

70 Audio 43. Cuidadora 3º y 4º J_4/ Entrevista origen, proceso e impacto.

71 Escrito 15. Investigador/Diario de campo 2.

72 Audio 52. Tutora 4º_Y, 3º _J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

73 Audio 75. Madre J_1/Entrevista origen, proceso e impacto.

compañeros le acepten y es Jan y bien, quizás hoy hará un grito pero no pasa nada, ya callará y otro día no lo hará. Yo pienso que los compañeros son importantes.” (Cuidadora Jan 3r⁷⁴).

La presencia de Jan también cambió la forma de ser de sus compañeros. *“Yo lo que veo es que además de pendientes tienen mucha curiosidad, quiero decir que los despierta ganas de descubrir y entonces llegan a casa y también te llenan de preguntas y muchas veces tampoco tienes las respuestas y ves que a veces sabe más él que tú. Y ves que quiere resolver cosas. El otro día decía que inventaría una máquina para que Jan aprendiera a hablar.”* *“Además se alegran de los logros de Jan. Quizás llega a casa y te dice sabes qué, hoy Jan ha bajado correctamente todas las escaleras. No sé, ves que están pendientes y contentos.”* *“Es que a veces estas allí hablando con su madre y ves que Jan se escapa y le dices a tu niño, va, ves a buscarlo y ves que ningún problema y muy contento y Jan también cuando está con los niños y esto es muy bonito.”* *“Yo creo que aprenden mucho. Claro esto también depende de los padres de cómo se lo hagan ver, para mí no depende sólo de la escuela.”* *“Claro, yo soy madre pero ya sabes que también les tengo en clase y yo lo que veo es que han aprendido a respetarlo a él y a las diferencias en general.”* *“Ellos ven que no todos son iguales y que no todos tenemos las mismas capacidades y que se tiene que respetar y que al fin y al cabo comparten el mundo”* *“Claro, esto es importante y tú como padre ya quieres que aprendan matemáticas y a leer pero claro, estos valores son muy importantes. Tendría que haber más y en cada escuela.”* *“Es uno de los beneficios que permite generar el valor del respeto, de la tolerancia, son una oportunidad para trabajarlo”* (Madres compañeros Jan⁷⁵). *“Porque aprenden a aceptar y respetar la diferencia porque han subido con ellos. Tratan a Jan mucho de tú a tú. (...). Además, se sienten un poco responsables. Hay niños que se les ve muy bien, que se les den responsabilidades.(...) Ellos pueden ser, no lo saben, pero aprenden mucho de Jan.”*(Psicopedagoga escuela⁷⁶). *“El hecho de que es un niño más diferente que puede estar en la clase, que quizás no podrá hacer mates ni catalán pero que puede hacer cosas. Y sobre todo el hecho de que ellos, inconscientemente, aprenden cómo tratarlo. Jan es uno más, pero evidentemente no lo tratarán igual que a otro. (...) Ayudarle a pintar cogiéndole la mano, y esto les gusta hacerlo porque se sentían importantes, el hecho de que Jan hiciera una cosa en la clase. (...)Una cosa es que tú les puedas explicar qué es vivir con un niño como Jan y la otra es que lo vivan”*(Cuidadora Jan 3r⁷⁷).

Por su parte, sus compañeros, los cómplices protagonistas de esta historia, afirmaban en las entrevistas que les gustaba que Jan fuera a la clase *“Porque siempre viene a hacernos compañía, y canta y nosotros aprovechamos para concentrarnos más”* *“A mí a veces no me gusta porque cuando no hay Jan en la clase, la clase no está completa, falta Jan, es que ahora no sé qué le pasa a Jan, no viene mucho ahora”*. *“A mí sí que me gusta pero cuando pellizcaba siempre no”*. *¿Cómo creéis que se está en vuestra clase?* *“¡Bien!”* *¿Por qué?* *“Porque tiene muchos amigos que le ayudan mucho”*. *“Porque siempre está con nosotros”*. *“Porque está muy contento de tenernos de compañeros”* *¿Y creéis que se siente como un compañero más?* *“Claro”*. *¿Por qué?* *“Porque lo es!”* *¿Creéis que es importante para Jan ir a vuestra clase?* *“Sí”* *¿Por qué?* *“Porque así conoce los niños y si le hacen cambiar le costaría mucho volverlos a conocer”*. *“Porque sabe nuestra voz y nos conoce bien”*.

La entrada de Jan en el aula, las situaciones que esto provocaba y todo el trabajo realizado alrededor de estas situaciones fue generando que estos momentos de ayuda y cuidado del

74 Audio 43. Cuidadora 3º y 4º J_4/ Entrevista origen, proceso e impacto.

75 Audio 40. Padres y madres de los compañeros Jan/ Entrevista proceso e impacto.

76 Audio 36. Psicopedagoga escuela Jan y coordinadora de la comisión_1/Entrevista proceso inclusión.

77 Audio 43. Cuidadora 3º y 4º J_4/ Entrevista origen, proceso e impacto.

otro no se dieran sólo con Jan sino también entre el resto de compañeros. A medida que fue avanzando la experiencia todo se fue normalizando y se dejó de hablar de la inclusión de Jan para hablar de la vida del grupo-clase. El trabajo hecho para mejorar las relaciones y cohesión de grupo con Jan acabó teniendo incidencia, por lo tanto, en la vida de todos y cada uno de los miembros del aula. *“Esta claro que todo este trabajo no ha cambiado cosas sólo en relación a Jan, ahora son un grupo más fuerte, se cuidan más. Siempre hay cosas y que las tienes que ir trabajando, pero sí que ha habido mucho cambio. Se ayudan mucho más todos, cuando se discuten ves cómo si razonaran más, no sé, antes era cómo diferente. (...) Lo ves, que las relaciones entre todos han cambiado mucho. Y es que en este grupo no sólo hay Jan hay varios, hay un con TDAH también y ves que las relaciones han cambiado también con éstos, bueno y entre todos en general ”*(Tutora Jan 3r⁷⁸).

Una nueva situación en relación al entorno cercano

Uno de los aspectos más considerables de esta historia fue que el cambio que vivieron sus compañeros en relación a Jan no se quedó dentro del aula, sino que traspasó las paredes. Y este cambio no sólo fue en relación a los espacios, sino también a las personas. *“Incluido en nosotros, que es lo menos importante, pero que también está. Claro cuando vas a la escuela acabas haciéndote amigo de los padres, de los amigos, de sus hijos y entonces en este aspecto yo no conocía ninguno porque claro...y no ahora muy bien, les vas conociendo. De rebote todo esto ha hecho que nosotros también nos sintamos algo más incluidos”*(Madre Jan⁷⁹).

Jan empezó a ser un niño más presente y participativo en el mundo, en todos los ámbitos de su vida. El trabajo hecho y su inclusión en el marco de la escuela generaron más inclusión a nivel también de pueblo. *“Es que salimos a la calle y encontramos cualquier de la clase y enseguida se acercan... y ves que cuando se acercan a saludarle se pone muy contento”*(Madre Jan⁸⁰). *“Estos niños cuando sean grandes y vean a Jan siempre le saludarán, toda la vida le dirán una cosa u otra. En cambio si es un niño que no ha subido con ellos no le dirán nada porque no le han conocido y esto es muy positivo”*(Educadora⁸¹).

Cuando Jan iba por la calle, a la escuela o a la escuela de música le conocían. Había dejado de ser aquel niño que aparecía de vez en cuando, era Jan. *“El hecho de que la gente le entienda y le acepte le posibilita poder estar con los otros donde sea y hacen que sea un niño más de su edad”*(Tutora Jan 3r⁸²). Jan compartía estos ámbitos extraescolares con niños de su clase pero también con otros niños. Naturalmente, los niños que no compartían aula con Jan no le conocían tanto, estaban algo más extrañados con sus reacciones y no se acercaban tanto. En cambio, sus compañeros de clase le trataban, fuera en el entorno que fuera, de forma normalizada. Este hecho fue provocando que los niños que no conocían tanto Jan dejaran de verle como a un extraño y empezaran también a acercarse. Había compañeros de Jan que incluso fomentaban, explícitamente, que el resto se relacionara sin miedo, es decir, que eran sus propios compañeros quienes funcionaban de elemento normalizador.

Una muestra de este cambio nos la transmitieron los padres de Jan. Un día vinieron a la escuela y se quisieron encontrar con el equipo directivo. La coordinadora pedagógica explicaba

78 Audio 52. Tutora 4º_Y, 3º _J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

79 Audio 75. Madre J_1/Entrevista origen, proceso e impacto.

80 Audio 75. Madre J_1/Entrevista origen, proceso e impacto.

81 Audio 46. MEE y educadora Y y J/Entrevista origen, proceso e impacto.

82 Audio 52. Tutora 4t_Y, 3r _J_3/ Entrevista origen, proceso e impacto.

que *“fue especial porque en enero, sin nosotros ser muy conscientes de las repercusiones y magnitud que esto iba cogiendo, vinieron los padres a decir que no sabían qué habíamos hecho pero mientras que antes él no estaba tan integrado sino que corría más solo y tal, que en aquel pesebre viviente que habían hecho, sus compañeros de clase no le habían dejado ni un momento solo, que habían sido muy pendientes de él, acompañándole, pidiéndole: ¿Jan tienes frío? ¿Jan necesitas algo?, va Jan vamos a pasear, etc. miraban que no tuviera frío, que pudiera estar tranquilo y cómodo. Y decían: y mira que hacía frío pero tenía tantos niños que le cuidaban. Todos querían estar por él y él encantado y feliz y que se estuvo el rato que había hecho falta. Los padres realmente te decían que se estaba haciendo un trabajo muy bueno.”* (Coordinadora pedagógica⁸³).

11.21. A modo de epílogo

El trabajo iniciado a finales de segundo, continuado en tercero y cuarto tuvo, como hemos visto, un gran impacto en la vida de Jan y de las personas que le rodeaban. Jan había ganado calidad de vida, autonomía, tranquilidad y bienestar, ya no agredía, se cerraba menos a las estereotípicas, conectaba la mirada y algunas acciones hacia el mundo exterior, su voz era más escuchada, participaba de todas las actividades que se llevaban a cabo en la escuela (en 4º incluso salió en los pastorcillos) y de la vida del pueblo. La escuela había ido generando estructuras y figuras organizativas para ser cada vez una escuela más inclusiva, una escuela que respetaba y valoraba la diversidad y que cuidaba las situaciones que vivían los niños.

Esta es pues, una historia real, en la que resultaba difícil imaginar un final tan feliz. Es una historia de esperanza, puesto que si ha sido posible con Jan que es uno de los casos más complejos que podemos encontrar, puede ser posible con muchos otros niños. Es una historia de la que todos hemos aprendido, avalada por la investigación y de la que cómo veremos a continuación surgen un conjunto de conclusiones que pueden contribuir a que otras historias de vida de personas con discapacidad vivan también una mejora en la calidad de vida y en la inclusión educativa y social.

83 Audio 74. Psicopedagoga escuela Jan y coordinadora de la comisión/Entrevista origen, proceso e impacto.

CUARTA PARTE

RESULTADOS, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LAS PRÁCTICAS ORGANIZATIVAS Y PROFESIONALES, Y PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD FORMATIVA Y DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“Desde mi punto de vista, una escuela ideal es un lugar donde los alumnos, los maestros y otros miembros de la comunidad quieren ir. Para todo el mundo preocupado, cada día es una aventura productiva, nada amenazante y feliz de aprendizaje. Es un lugar donde los adultos y los alumnos van para trabajar juntos, para aprender, para ayudarse mutuamente, y para disfrutar de la experiencia”

(Stainback, 2001, p. 26-27).

La intención de esta parte es dar respuesta directa a los objetivos con carácter analítico, valorativo e interpretativo de la investigación (O.2, O.6 y O.8). Se quieren poner en danza algunos de los resultados que hemos extraído de la investigación, con contraste con las aportaciones de los diferentes autores con objeto de que este hecho nos permita analizar y valorar, con más profundidad, los datos recogidos y extraer conclusiones e implicaciones para las prácticas organizativas y profesionales, y la mejora de la calidad formativa y de vida de las personas con discapacidad.

Estas implicaciones tienen el valor de partir de la voz de las personas con discapacidad y de todo un proceso de investigación riguroso con el fin de transformar y mejorar una realidad. Las conclusiones que se recogen a continuación pueden tener una implicación directa en:

- Las prácticas a llevar a cabo con las personas con discapacidad y contribuir a su desarrollo.
- La organización y puesta en práctica de un entorno inclusivo para todo el mundo.
- Los procesos de colaboración entre escuelas e instituciones de investigación.
- Los procesos de colaboración entre escuelas de educación especial y escuelas ordinarias para la puesta en práctica de la inclusión de niños con discapacidad en las escuelas ordinarias o la mejora de los procesos de escolarización compartida.

Para la redacción de estas conclusiones e implicaciones hemos adoptado el concepto de Ainscow (2005a) “palanca” (*lever*) porque nos parecía una forma positiva y constructiva de plantear las conclusiones e implicaciones de este estudio. Las palancas ayudan a levantar, a empujar,

a imprimir fuerza, impulsar, sin importar la magnitud ni el peso del elemento que se quiera mover⁸⁴.

Por lo tanto, se trataría de todas aquellas implicaciones que pueden ayudar a impulsar, mover y transformar las realidades que se tengan en consideración. Palancas para el cambio.

La estructura de esta parte es muy amplia. Se trata de una estructura que va de lo más macro a aquello más micro como si se tratara de una “matrioska”. El primer nivel de la estructura de este capítulo está vinculado a los objetivos de la investigación. Si recordamos, la estructura de los objetivos (8.1 *Objetivos de la investigación*), en primer lugar, recogíamos un objetivo general: “*Conocer, reconstruir, analizar y valorar el origen, el proceso y el impacto de la escolarización/inclusión educativa de un niño, vulnerable, de ser excluido por motivos de discapacidad*”. Este objetivo era desglosado en *objetivos específicos* que estaban distribuidos en tres grandes bloques. Un bloque correspondiente a los objetivos vinculados a su origen, al proceso de escolarización/inclusión, un bloque correspondiente a los objetivos vinculados al proceso de escolarización/inclusión educativa, y finalmente un bloque correspondiente a los objetivos vinculados al impacto del proceso de escolarización/inclusión educativa. Son estos *objetivos específicos* los que dan el primer nivel de estructura a este capítulo. El segundo nivel de estructura son las palancas, es decir, que dentro de cada bloque *de objetivos específicos* se recogen las palancas correspondientes a su bloque. El tercer nivel de estructura lo marcan las consideraciones. Estas consideraciones sólo aparecen dentro de aquellas palancas que, por su amplitud, dan lugar a un análisis específico de los elementos que la componen. Y finalmente, el cuarto nivel de estructura es el contenido analítico, valorativo e interpretativo donde se ponen en danza algunos de los resultados que hemos extraído de la investigación, en contraste con las aportaciones de los diferentes autores con objeto de que este hecho nos permita analizar y valorar con más profundidad los datos recogidos. Hay que remarcar que en las palancas referentes al proceso (O.3), debido al volumen de este objetivo, se ha incorporado un nivel más de estructura. Hemos organizado las palancas entre aquellas que hacen referencia a aspectos organizativos y aquellas que hacen referencia a aspectos curriculares.

12. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO

O.2.- ANALIZAR Y VALORAR/INTERPRETAR EL ORIGEN DEL PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN/INCLUSIÓN EDUCATIVA DESCRITO EN EL OBJETIVO ANTERIOR. (O.1.- DESCRIBIR Y RECONSTRUIR BREVEMENTE EL ORIGEN DEL PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN/INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL NIÑO ESCOGIDO.)

84 De hecho el autor cuando plantea el concepto de palanca lo hace inspirándose en el principio de Arquímedes (Echeita y Ainscow 2011), a pesar de que Echeita y Simón (2007, p. 26) señalan que fue Senge (1995) quien habló “*de las palancas (“levers”) como acciones que pueden realizarse para cambiar el comportamiento de una organización y de los individuos dentro de ella. A su argumentación destaca la idea de que aquellos que deseen promover los cambios dentro de una organización tienen que ser especialmente habilidosos para determinar cuáles son estas palancas y los puntos de apoyo pertinentes*”.

12.1. PALANCA: El respeto al derecho de los padres a escoger el tipo y lugar de escolarización de sus hijos

Como cualquier niño y niña de su ciudad, los padres de Jan pudieron escoger con total libertad y al margen de sus condiciones, cuál querían que fuera la escuela de su hijo. Así pues, a pesar de que en un primer instante sus padres no creían ni conocían la posibilidad de escolarización de su hijo, y todavía menos en un centro ordinario, vieron reconocido un derecho tan fundamental como el de escoger, con prioridad, el tipo y el lugar de escolarización de su hijo (ONU, 1948, 1993; Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, 2000). Este es un derecho que no ven reconocido un gran número de padres de niños con discapacidad.

12.2. PALANCA: La apuesta clara de la administración por una escuela inclusiva

En su origen la opción de escolarización de todos los niños en las escuelas ordinarias que se tomó en esta comarca encontramos, tal y como señalan De Boer et.al (2011), Garrido et. al. (2001), y Vlachou (1999), la importancia de las actitudes de las personas responsables de los procesos de escolarización. Fueron las creencias de quien inició el proceso de inclusión en esta comarca las que, previa consulta con la Administración, propiciaron este modelo educativo. La composición de este grupo de personas era tan larga como amplia: direcciones de centro, inspección, los servicios educativos, padres, maestros, cuidadoras, entre otros. En este sentido, Ainscow (2012a) afirma que es la voluntad colectiva el elemento más importante para que la mejora de la educación inclusiva sea una realidad.

Se ha manifestado en esta investigación pues, que es fundamental que los servicios territoriales y la administración se replanteen las opciones de escolarización de los niños, y que los responsables tomen posiciones muy claras en defensa y organización de entornos que faciliten el respeto del derecho a la inclusión (tal y como ha sucedido en esta comarca). No obstante, el decantarse por la opción de la escuela inclusiva no puede ser una elección que se abandone a las creencias, o a manos de la buena voluntad y/o disponibilidad de las personas responsables de estos procesos. Desde la Administración se tendrían que tomar medidas más contundentes que contribuyeran a su desarrollo (Ainscow, 2012b; Barton, 2003; Booth y Ainscow, 2002; Echeita y Ainscow 2011; Echeita, 2011; Echeita, Parrilla y Carbonell, 2011) puesto que, tal y como señala Echeita (2006), las políticas integradoras de nuestro país todavía dejan mucho que desear. Así pues, sería bueno que en un contexto global como el de Cataluña, se siguieran las directrices establecidas por la ONU (2006b) al artículo 24 punto 2, en los que se expone que los estados que forman parte tendrán que procurar que: “a) *Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria (...) por motivos de discapacidad;* b) *Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los otros, en la comunidad a la que viven*”.

12.3. PALANCA: La descentralización de las decisiones y de los recursos

En educación siempre hacemos referencia a la necesidad de contextualizar la respuesta educativa a las diferentes situaciones. Pues en esta situación sucede exactamente lo mismo. En realidad, la opción por la descentralización no tendría que ser sólo una cuestión de contexto sino también de autonomía (Carbonell, 2001). Ya desde la UNESCO (1994, punto 3r), se instó en los gobiernos a crear mecanismos descentralizados y participativos de planificación, supervisión y evaluación de la educación de niños con NEE. También Vernor (2007), en su informe expone que a menudo el éxito de la educación inclusiva depende de otorgar autonomía a las autoridades locales para que puedan tomar decisiones sobre la accesibilidad y la inclusión. AuCoin (2014), en base a las experiencias del Canadá, expone que no basta con otorgar autonomía, sino que hace falta el apoyo directo de la Administración y los recursos que puedan ofrecer. Estamos plenamente de acuerdo con lo que señala esta autora, puesto que en esta investigación se ha podido comprobar la negativa incidencia que ha tenido la carencia de apoyo de la administración, tanto a nivel de normativa como de recursos.

Descentralizar es una opción favorable para todo tipo de recursos y modalidades organizativas (Arribas, 2005; Carbonell, 2001; Portero, 2001; Torcido y Simó, 2007).

12.4. PALANCA: El respeto a las ratios de personas con discapacidad

Un elemento, vinculado a los procesos de escolarización de los niños con discapacidad, que destacó significativamente en esta investigación fue el referido a las ratios. Tanto en cuanto a las ratios a nivel de aula como de centro.

En cuanto a nivel de aula, la totalidad de las tutoras de los niños con discapacidad afirmaban que resultaba difícil dar atención a todos los niños. Así pues, aquellos que consideraban una ratio desbordante de niños con dificultades de aprendizaje (Garrido te. al. 2001; Porras, 1998), sumado a la complejidad de alguno de los niños (Parrilla, 1992; Porras, 1998; Vlachou, 1999), generaba ciertas resistencias entre el profesorado.

En cuanto a las ratios a nivel de centro, hubo un momento en el que, en la escuela investigada, se concentraron los tres niños con los diagnósticos más complejos de la comarca. En aquel momento, en el centro se vivió una situación de angustia y desbordamiento por la magnitud de los casos. A nivel organizativo, no se trataba sólo de cómo lo percibían los maestros de la escuela, sino que, como señala Stainback, Stainback y Jackson (1999), hay que respetar las proporciones naturales para que los proyectos inclusivos puedan tener un buen funcionamiento.

No obstante, esta experiencia ha mostrado como, las debidas organizaciones tanto a nivel de centro como de aula, este aspecto puede verse, en cierta medida, paliado.

12.5. PALANCA: La necesidad de organización de la acogida en el proceso de escolarización

La necesidad de un plan de acogida muy definido y que implique a la tutora, especialistas, cuidadora, equipo directivo y familia desde el primer día, y que sea respetuoso con las necesidades del niño y familiares.

La acogida de los niños en la escuela, teniendo en consideración su situación, es un aspecto fundamental para el buen funcionamiento de los procesos de escolarización (Torcido y Simó, 2007).

Para evitar que la escolarización de los niños con discapacidad sea traumática, y para garantizar el máximo de coordinación entre todas las personas que le rodean, se precisa como necesario un plan de acogida en la escuela. Este plan de acogida no tiene por qué ser estandarizado porque todos los niños tienen características diferentes y, por lo tanto, se tienen que contemplar necesidades y respuestas diferentes. Las acciones que debe contener pueden ser muy amplias, diversas y en diferentes ámbitos. Por ejemplo, desde dejar que la madre acompañe al niño hasta el aula, si esto da seguridad a ambos, al acompañamiento de la tutora si la entrada del niño le genera angustia, y/o el planteamiento de acciones de acogida del niño en el aula, y/o exposición de la situación al claustro, y/o acompañamiento a la familia del niño, y/o la explicación al resto de las familias, entre otros.

13. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO

O.6.- ANALIZAR Y VALORAR/INTERPRETAR EL PROCESO DESCRITO EN LOS OBJETIVOS TRES Y CINCO. (O.3.- DESCRIBIR Y RECONSTRUIR BREVEMENTE EL PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN/INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL NIÑO ESCOGIDO.)

13.1. Palancas y consideraciones a nivel organizativo:

13.1.1. PALANCA: Que el criterio general de organización sea garantizar la ubicación/presencia de todos los niños en el aula, tengan las características que tengan. El USEE no puede ser un emplazamiento

Es interesante recordar que, en esta escuela, mientras no hubo un espacio específico destinado a la USEE todos los niños estaban en el aula que les correspondía. Fue con la posibilidad de disponer de espacios alternativos que la situación de algunos niños cambió. En este momento se acentúa el intento de homogeneización como respuesta a la diversidad (Echeita, Parrilla y Carbonell, 2011; Muntaner, 2010; Pujolàs, 2008), apartar todo el que resulta diferente. Una homogeneización que encuentra su criterio clasificador en el nivel. Un nivel marcado por un currículum estandarizado (Cloquell te. al. 2002) que el alumnado se tienen que adaptar. Además, se corría el riesgo de que esta situación se perpetuara y que Jan pasara la primaria aislado en una

USEE siendo ésta la respuesta considerada normal en el funcionamiento del centro (Muntaner, 2000). Este tipo de respuesta supone mantener un sistema que deja sin cuestionar la exclusión y segregación educativa, manteniendo el “estatus quo” (Echeita, Parrilla, Carbonell, 2011).

Si ir al aula ordinaria es un derecho reconocido, si las leyes no distinguen las personas, ¿por qué sí lo hacen las escuelas? El OACDH (2013, punto 26) establece que “*se tienen que eliminar las evaluaciones basadas en la discapacidad para asignar la escuela y analizar las necesidades de apoyo para una participación efectiva en la enseñanza general*”.

En el momento en el que se estableció como criterio en la escuela que todos tenían que ir a su aula de referencia, la preocupación pasó a centrarse en la participación y en el aprendizaje, no tanto en cuestionar la presencia. Incluso este hecho modificó los hábitos y las tareas de las MEE que cuando venían a la escuela, en vez de permanecer en la USEE, iban más al aula a ofrecer apoyo a la inclusión.

Somos conscientes que con la presencia no hay bastante, que hace falta también la participación y el progreso, pero éste es el primer paso del camino. Durante demasiado tiempo Jan no formó parte de aquel grupo porque su lugar era siempre la USEE. En el aula, ni tenía un espacio, ni donde colgar su ropa, ni sus compañeros le sentían como miembro del grupo-clase. La ubicación en el aula, al menos le empezó a hacer visible. Sin la presencia no le podían ver como un miembro más de la clase (Huguet, 2006). Apartarlo diariamente en una habitación aparte sólo promueve la carencia de contacto con sus compañeros y la estigmatización (Ainscow, 2012a). Para un desarrollo óptimo del alumno, tenemos que procurar que cada niño sea incluido en un entorno de apoyo y estimulante (Soriano, Kyriazopoulou, te. al., 2007) no apartado, solitario y desolador.

13.1.2. PALANCA: El replanteamiento inclusivo del apoyo como medida para aumentar la presencia, participación y progreso de todos los niños. El paso hacia una visión más amplia y multidimensional

El refuerzo y el apoyo dentro del aula como medida inclusiva.

Empezar a hacer los refuerzos y los apoyos dentro del aula fue una de las decisiones tomadas por el equipo directivo para encaminar la escuela hacia horizontes más inclusivos. Se apostó por esta opción porque se confiaba en los motivos por los que se había llevado a cabo. Estos motivos eran favorecer el incremento de contacto entre los niños, evitar la presión que vivían los niños que tenían que abandonar el aula y la consecuente estigmatización, incentivar que accedieran al apoyo un mayor número de niños, permitir que todos permanecieran en clase sin que nadie se tuviera que perder el contenido que se trabajaba, todos se consideraban miembros de la clase y se aceptaba la diversidad como hecho natural (Ainscow, 2012a; Huguet, 2006; Lindsay te. al., 2014; Muntaner, 2000). El maestro tutor no se desprendía de su responsabilidad en relación a la educación y progreso de todos los niños (Huguet, 2006), se favorecía la percepción de que el maestro de apoyo forma parte del equipo de maestros como uno más y crecía la confianza y conocimiento entre estos profesionales (Muntaner, 2000). Además había dos aspectos que para nosotros fueron fundamentales. En primer lugar, se economizaba tiempo porque nadie se tenía que desplazar de su espacio y, en segundo lugar, que al ser dos maestros les resultaba más fácil que se llevaran a cabo actividades alternativas que permitieran la atención a la diversidad y la consecuente inclusión de todos los niños.

El rol del profesional de apoyo tiene que ser un rol encaminado a apoyar a la inclusión.

Esta consideración está directamente vinculada a la del *refuerzo y el apoyo dentro del aula como medida inclusiva*. Se trata de aprovechar la potencialidad de este recurso de ser dos docentes para la transformación metodológica del aula empezando a trabajar por proyectos, talleres, entre otros (Cuomo, 2007a; Imola, 2008; Huguet 2011a). Para llevar a cabo este cambio la maestra de apoyo tiene que dejar de ser aquella persona que se encarga única y exclusivamente de un niño ofreciéndole una respuesta asistencial y, pasar a ofrecer apoyo para que el aula, y lo que sucede dentro, sea más inclusivo (Ainscow, 2012a; Cloquell te. la. 2002; Lindsay te. al., 2014; Muntaner, 2004, 2010; Portero, 2001, 2004; Parrilla 2002; Stainback, Stainback y Jackson, 1999). Así lo hicimos en esta investigación y los resultados fueron una inclusión más plena de los niños y una mayor participación en la vida del grupo.

Potenciar la corresponsabilización del niño con discapacidad para su vida en la escuela.

A pesar que, tal y como hemos visto en las consideraciones anteriores: *El refuerzo y el apoyo dentro del aula como medida inclusiva y El rol de la maestra de educación especial tiene que ser un rol encaminado a apoyar a la inclusión*, el hecho de no sacar los niños del aula ya es algo que genera, como consecuencia directa, que la responsabilidad de los niños no se difumine y todo el mundo la tome como suya (Huguet, 2006). Pensamos que es importante remarcarlo porque en esta investigación se ha significado como un elemento clave.

El maestro como posibilitador del aprendizaje no como transmisor

Modificar la estructura y la didáctica del aula implica directamente modificar las tareas a llevar a cabo por parte del maestro. Mientras se trate de estructuras de aula individuales o competitivas y didácticas unidireccionales centradas en el contenido y en la transmisión de este a partir de la explicación únicamente oral de la maestra, habrá muchos niños que no tendrán un espacio dentro del aula porque encontrarán barreras insuperables para acceder al conocimiento (Carbonell, 2001; Pujolàs, 2008). El ejemplo de esto es que en la situación de aula que generaba la presencia de Jan, ya no eran posibles clases basadas en la explicación por parte de la maestra y realización de los ejercicios del libro de texto sino que resultó indispensable que la maestra asumiera dos nuevas tareas a desarrollar. En primer lugar, que fuera quien provocara y/o creara las situaciones/contextos de aprendizaje, las ocasiones, y motivos para que éste aconteciera (Cuomo y Bacciaglia, 2005; Imola, 2010). En segundo lugar, la maestra era quien acompañaba, que trabajando junto a los niños, les empujaba a pensar y elaborar hipótesis, que introducía elementos en las preguntas de los niños que les permitían repensar las respuestas en base a nuevas perspectivas, quién les ayudaba a tomar determinadas direcciones, que ofrecía apoyos, entre otros.

Repensar la figura de la cuidadora

En esta investigación, la figura de la cuidadora se ha significado como muy importante, puesto que debido a las características de Jan la persona que tenía constantemente a su lado ha condicionado plenamente su desarrollo y marcado su relación con el mundo.

Hace ya unos años (más de 14) que la administración empezó a ofrecer en las escuelas la posibilidad de disponer de este recurso para la inclusión. A partir de este bagaje sería el momento

que se plantearan analizar, valorar y poner en debate esta figura. Por lo que hemos podido extraer de esta investigación, habría que hacer hincapié, al menos, en dos aspectos: el rol y funciones a desarrollar y la formación.

En cuanto al primer aspecto, el rol y las funciones de las cuidadoras, hemos podido constatar que hay cuidadoras que centran su rol y funciones en aspectos única y exclusivamente asistenciales. Ayudar al alumno en sus desplazamientos, apoyar la higiene personal de los alumnos, velar para la adquisición de los hábitos de la vida cotidiana en la escuela, entre otros, son aspectos muy necesarios para la vida del niño en la escuela. Ahora bien, no podemos olvidar que, para un niño como Jan, todos estos aspectos no son sólo necesitados a cubrir/asistir, sino que se trata de momentos altamente educativos para que gane autonomía e independencia (Cuomo y Bacciaglia, 2005; Cuomo, 2007a). Aquellas cuidadoras que sólo ofrecen asistencia limitan todas estas oportunidades educativas. En cambio, hay otras cuidadoras que además de convertir, como decíamos, estos momentos en educativos, ofrecen apoyo a la participación y progreso de los niños en la vida del aula, el centro, y en las relaciones. Haría falta pues, una apuesta clara por una figura como éste; según el modelo de cuidadoras, es decir, profesionales, formadas, que no sólo educan el niño en las necesidades más básicas sino que desarrollan también un rol más cercano al que podría desarrollar una maestra de apoyo (Imola, 2008).

En cuanto al segundo aspecto, y lógicamente muy vinculado al primero, si queremos que las cuidadoras sean capaces de desarrollar otro tipo de rol hace falta que sean profesionales formadas en educación⁸⁵.

El apoyo de los compañeros a lo largo de todo el proceso de inclusión

Stainback, Stainback y Jackson (1999) señalan que las relaciones naturales de apoyo en las que los niños se ayudan como compañeros y amigos son tan importantes como las que llevan a cabo las profesionales. Por lo que hemos podido comprobar en esta investigación, nos atrevemos a decir que son más importantes.

Convertir los compañeros en cómplices de la inclusión de un niño tiene que ser una de las principales tareas de una maestra por dos motivos. Además de los beneficios a nivel competencial que esto les puede aportar (Villa y Thousand, 1999), los motivos son que los compañeros son continente y contenido y son instrumento de inclusión. Para que un niño pueda estar incluido en la vida de la escuela y el entorno tiene que estarlo entre su grupo de compañeros; la maestra no puede incluir un niño, sólo puede trabajar para que los compañeros le incluyan. Además, la maestra difícilmente puede hacerlo sola, necesita la ayuda de los compañeros como instrumento de inclusión.

No abandonar la responsabilidad de la inclusión a los compañeros

Tal y como hemos visto, en el proceso de inclusión de Jan ha sido indispensable que sus compañeros fueran cómplices. Ahora bien, también queremos destacar el hecho de que los compañeros adopten ciertas responsabilidades y su apoyo sea fundamental en la inclusión de un compañero, no les convierte en los responsables finales. La responsabilidad final es de las profesionales. Además de ser conscientes y respetar mucho este aspecto, un elemento que emer-

⁸⁵ La ONU (2006) expone que si se quiere poner en práctica la educación inclusiva hace falta que se contemple la formación de los maestros y de todo el personal involucrado en el sistema educativo.

gió como beneficioso en esta investigación fue el hecho de no cargar en un solo niño la responsabilidad/apoyo a Jan, puesto que este hecho puede suponer una sobrecarga y atribución de responsabilidades que no corresponden al niño. Lindsay te. al. (2014), en una investigación realizada con niños diagnosticados de autismo, explican que es muy importante que, cuando se planifique los compañeros que ofrecerán apoyo, se tengan en cuenta los periodos para ir cambiando, puesto que como explicitan, nadie quiere estar aferrado a alguien por siempre jamás. Por ejemplo en los cambios innovadores llevados a cabo en esta investigación, mientras Jan estaba en el aula sentado con su equipo de aprendizaje cooperativo la responsabilidad del apoyo era repartida principalmente entre sus tres compañeros y la cuidadora, y cuando Jan salía de su equipo, todos los niños se repartieron voluntariamente esta responsabilidad.

La cohesión del grupo

Esta consideración la encontramos directamente vinculada a las *del aprendizaje de valores inclusivos* y la de *Planificar y estructurar el aprendizaje de los valores inclusivos*⁸⁶ tenemos la de *La cohesión de grupo*. Para que un grupo-clase esté cohesionado, en el aula se tienen que respirar los valores inclusivos y, para que esto pase se tienen que trabajar (Booth y Ainscow, 2002; Lindsay te. al., 2014; Stainback, 2001; Stainback, Stainback y Jackson, 1999; Pujolàs 2003, 2008). En el aula de Jan ha sido vital que el grupo se empezara a unir a través del trabajo de estos valores. Resultó muy importante en esta investigación para cohesionar el grupo-clase, conseguir que todo el mundo se sintiera parte de la vida del aula, miembro de la comunidad, acogido, apoyado y protegido por los compañeros provocando que esta sinergia movilizara las relaciones (Parrilla, 2004b). El aula se convirtió en una pequeña comunidad de aprendizaje en la que se estableció la conciencia social de que unidos eran más fuertes y que el éxito de uno de los miembros era el éxito de todos (Pujolàs, 2003, 2008).

La cohesión del grupo como base de la estructuración cooperativa del aula y la participación en las actividades.

En el caso de los niños con discapacidad, la cohesión de grupo está estrechamente vinculada a su presencia en el aula y ha tenido también una incidencia decisiva en su participación en la vida del aula y en las actividades de enseñanza-aprendizaje. Tal y como señalan Cuomo (2007a) y Pujolàs (2003, 2008), una atmósfera inclusiva contribuye a la relación y la intervención educativa. El trabajo para la cohesión del grupo fue aquello que generó predisposición positiva y satisfacción cognitiva y social para el aprendizaje y la convivencia de los unos junto a los otros. Crear un clima en el que emergieran constantemente los valores de la cooperación, de la ayuda, de la tolerancia, fomentar y permitir que los niños palparan los beneficios de ayudarse en el aprendizaje, conocer con más profundidad las personas con las que convivían el día a día, fueron la base de la estructuración cooperativa del aula y de la participación de todos en la vida del aula y en las actividades de aprendizaje.

La adecuación de los roles y las tareas a las necesidades y prioridades de los niños dentro del equipo de aprendizaje cooperativo

Para el buen funcionamiento de los equipos de aprendizaje cooperativo es indispensable una buena organización interna. Aquello que puede contribuir a esta organización es la distribu-

86 Que las podremos encontrar dentro de 13.2.1 *PALANCA: La enseñanza y el aprendizaje de aspectos vinculados a la inclusión de todas las personas.*

ción de roles y tareas dentro del equipo (Pujolàs, 2003, 2008). Lo que planteamos es que se analice qué sabe hacer, qué podrá hacer (solo o con ayuda) y qué es necesario/prioritario que aprenda. Éstos tienen que ser los criterios para seleccionar qué roles y tareas tienen que desarrollar los miembros del equipo, puesto que estos tienen que ser entendidos también como oportunidades formativas. Por ejemplo, en el caso de Jan se decidió que fuera el encargado de tener cuidado del material porque era algo que podría hacer (algunas cosas solo y otros con ayuda de los compañeros), pero sobre todo porque para él había diversas necesidades/prioridades de aprendizaje alrededor de este cargo (coger y guardar sin morder ni echarse en el suelo, tener cuidado de los objetos y no estrujarlos, entre otros).

13.1.3. PALANCA: La unión y la coordinación de todas las profesionales como elemento para dar respuesta a la diversidad

La coordinación entre la tutora y las maestras/profesionales de apoyo

En esta investigación, uno de los aspectos más reclamados por todas las profesionales (tutora, MEE, cuidadora, maestra apoyo) que tenían que favorecer la presencia, participación y progreso de los niños al aula fue la coordinación. Este es uno de los aspectos recogidos también por varios autores como fundamental en los procesos de inclusión (Ainscow, 2002, 2005b; Booth y Ainscow, 2002; Imola, 2008; Lindsay te. al. 2014; Muntaner, 2010; Parrilla, 2004a y b; Symes y Humphrey, 2012; Vega, 2010). Pujolàs (2008) especifica que hay que dedicar tiempo y esfuerzo. A pesar de que en esta investigación no siempre lo hemos conseguido, ha emergido que la coordinación tendría que servir para planificar formas de participación en la vida y las actividades del aula, para establecer una línea de trabajo coherente entre el aula y la USEE, para ofrecer apoyo a la maestra procurando que se sintiera apoyada (Onrubia, 2009; Stainback, 2001; Portero, 2001), para que la MEE se implicara también en el trabajo del aula y la escuela y para definir operativa y coordinadamente las funciones y las responsabilidades de cada uno (Vlachou, 1999).

La selección cuidadosa del profesorado que trabajará con los niños con discapacidad

La UNESCO (2008, punto 16) recoge que “Instamos en los estados miembros a que (...) desarrollen mecanismos para contratar candidatos adecuados y seleccionen a los docentes calificados que estén sensibilizados con las diferentes necesidades de aprendizaje”.

A nuestro entender, y partiendo de lo que esta investigación ha hecho emerger, los factores más importantes son una actitud y unas concepciones favorables (Barton, 2009; Boyle, et.al, 2013; De Boer et.al, 2011; Echeita y Simón, 2007; Echeita, Parrilla, Carbonell, 2011; Gratacós y Ugidos, 2011; OACDH 2013; Solé y Martín, 2011; Urbina, Simón, Echeita, 2011). Los equipos directivos tendrían que tener total potestad para decidir qué curso y grupo-clase atribuyen a cada maestro para evitar situaciones de exclusión. Lo mismo tiene que ser aplicado a todos y cada uno de los maestros y especialistas que intervendrán con este niño.

La globalización de la respuesta a los niños

Esta consideración tiene una relación directa con el anterior puesto, la selección de todos los maestros y especialistas que intervendrán con los niños con discapacidad tiene como finali-

dad ofrecer una respuesta inclusiva al niño el máximo de horas y el máximo de global posible. Por lo tanto, una respuesta que no se limite a las horas de tutoría, sino que sea abordada desde todos los frentes posibles.

13.1.4. PALANCA: La implicación del profesorado, las estructuras y figuras que puedan apoyar a la inclusión

Empezar los cambios por donde se pueda y con quienes esté predispuesto

La implicación de la tutora es algo vital (Huguet, 2006), y que el eje del trabajo para la presencia, la cohesión del grupo-clase, la participación y progreso de todos los niños del aula sea dirigido por ésta, es significativamente preferible. Sin embargo, si la maestra tutora no quiere llevar a cabo ninguna acción inclusiva no se puede permitir que los niños pierdan años de educación y desarrollo en su vida. El trabajo se tiene que iniciar con la maestra/s que intervenga en el grupo-clase que esté predispuesta y en la situación que sea posible. Bunch (2008, 2015), señala la importancia que tiene, en los procesos de inclusión, conseguir empezar.

La creación de estructuras y figuras que apoyen a la inclusión

En esta escuela a partir del análisis del trabajo que se llevaba a cabo en la escuela, las necesidades detectadas, y la apuesta del equipo directivo para seguir una línea inclusiva, establecieron, de forma institucionalizada, una comisión específica orientada a apoyar la inclusión de los niños (Stainback, Stainback y Jackson, 1999). Además, se creó también una figura que tampoco es muy habitual, pero que se ha significado como fundamental en este proceso, la coordinadora pedagógica. Esta figura nace de la necesidad de que alguien liderara la comisión de inclusión que, a pesar de tratarse de un liderazgo muy democrático, era necesario (Shields, 2006, 2010); de que alguien que tuviera muy integrado el pensamiento y acción inclusiva pudiera estar en la escuela para apoyar puntual a quien lo necesitara (AuCoin, 2014), y que hubiera alguien que funcionara de enlace con la Universidad, que era quien ofrecía apoyo externo a las innovaciones que se llevaban a cabo en la escuela.

13.1.5. PALANCA: La flexibilización de los horarios como elemento facilitador de los procesos de inclusión

Organización de los horarios para facilitar la coordinación entre profesionales

Uno de los elementos que se ha significado como indispensable para mejorar las prácticas inclusivas ha sido la coordinación entre profesionales. Siendo conscientes de este hecho desde el equipo directivo se hizo una fuerte apuesta para liberar una hora a las tutoras que tenían niños con discapacidad en el aula. Éste no fue un trabajo fácil, puesto que como expone Carbonell (2001), la colonización burocrática y la rigidez de la vida escolar es uno de los grandes obstáculos para la autonomía innovadora; hecho que obliga a las personas encargadas del profesorado, espacios y horarios para hacer auténticas obras de arte para que todo cuadre y todo el mundo pueda salir beneficiado.

Organización de los horarios para facilitar la presencia de los niños en la vida del aula y del centro

“Una innovación implica siempre la desarticulación de una determinada noción de los parámetros escolares (espacios, tiempos...)” (Torcido, 2012, p.70). La organización de los recursos y los espacios horarios se puede convertir también en un apoyo a la inclusión. Los horarios se tienen que organizar en función de las necesidades de los niños, de la coordinación de los apoyos y de los maestros, y en aquellos casos que sea conveniente procurando que las horas de apoyo coincidan con determinadas áreas (Huguet 2006).

13.1.6. PALANCA: El replanteamiento inclusivo de los recursos y servicios de los que dispone la escuela y el entorno para ofrecer una respuesta a la diversidad

El uso de los recursos para el apoyo a la inclusión

Por adentrarnos hacia horizontes más inclusivos será necesario el replanteamiento de los recursos de educación especial que la escuela tiene y darles un carácter más inclusivo. Los recursos es un tema controvertido, puesto que pueden resultar muy necesarios y seguramente cuantos más mejor, pero dependiendo del carácter que se les demos. Si la tendencia es clínica, diagnóstica y segregadora, el uso de estos recursos también lo será. Los recursos tienen que estar al servicio de la inclusión, enfocados directamente a la participación y aprendizaje de los niños en el aula (Portero, 2001). Podríamos identificar un uso inclusivo del recurso en aquellos casos en los que el recurso esté ajustado a las necesidades de cada alumno, afectando a los elementos clave del proceso de enseñanza y aprendizaje, planificado y formalizado, tenga incidencia para el resto del alumnado y se lleve a cabo dentro del aula ordinaria (Huguet, 2006; Onrubia, 2009).

La revisión constante del modelo de USEE

Como elemento directamente vinculado a la inclusión, sería importante que la USEE estuviera constantemente en revisión. Por ejemplo la descentralización del recurso es muy positiva de cara a garantizar que todos los niños puedan escoger la escuela en la que quieren estar escolarizados, pero también hemos podido comprobar, a lo largo de esta investigación, que esto supone poca implicación de las MEE, dificultades en la coordinación, desvinculación del trabajo que lleva a cabo la escuela, poco apoyo en los casos más graves, reparto poco equitativo del apoyo, insatisfacción por parte del profesorado tutor, entre otros. Lógicamente, este planteamiento no es únicamente aplicable a la USEE sino que son diversos los autores que plantean la necesidad constante de revisión de los procesos de inclusión (AuCoin, 2014; Ainscow, Booth y Dyson te. al. 2006; Barton, 2003; Booth y Ainscow, 2002; Parrilla, 2002).

Cambiar el dilema de los recursos y aprovechar aquellos de los que ya dispone el centro y el entorno

En la situación de crisis económica que ya hace años que vivimos, no podemos estar esperando que las administraciones ofrezcan tantos recursos como se desearía o sería óptimo. Esta situación supone tener que buscar alternativas y aprovechar todos aquellos recursos de los

que la escuela y el entorno disponen y que son tantas veces infrautilizados (Booth y Ainscow, 2002; Stainback, Stainback y Jackson, 1999). Estos recursos pueden ser, por ejemplo, la ayuda de los maestros, la ayuda de los compañeros, las familias, o elementos del entorno que podrían entrar en la escuela y en las aulas siempre que ésta les abrieran previamente las puertas. Además, en esta investigación se ha demostrado que hay maestras capaces de llevar a cabo experiencias de aprendizaje significativo para los niños a coste cero y que, por lo tanto, la innovación y mejora de la práctica pueden estar por encima de los recursos.

Reparto equitativo de los recursos y apoyos en los niños

Todas las leyes que hemos recogido en el marco teórico de esta investigación reconocen y promueven la igualdad de oportunidades. Es importante no perder de vista que para garantizar la igualdad de oportunidades, aquello que en realidad hace falta que se ponga en práctica es la equidad (OCDE, 2012). Tanto peso, amplitud y sentido tiene este concepto, que desde hace un tiempo hay autores que hacen más referencia al concepto de “equidad en educación” que al de “inclusión” (Ainscow, 2011; Ainscow te. al., 2012; Booth, 2011; Barton, 2009; Muntaner, 2010; Tharp te. al., 2002). Por lo tanto si las escuelas inclusivas se caracterizan por su capacidad a la hora de dar una respuesta equitativa a la diversidad de sus alumnos (Ainscow, 2012b; Rodrigues, 2014), cuando hagamos referencia a los recursos, ésta también tendría que ser una de las principales consideraciones. Tal y como hemos podido ver en la vida de Jan, el hacer caso omiso a esta premisa/derecho ha sido uno de los elementos que tantas veces ha dificultado su proceso de inclusión.

Reparto equitativo de los recursos y apoyos también a los maestros

Como parte directamente implicada en el proceso de inclusión de los niños, los maestros que tienen que dar respuesta dentro de su aula de forma inclusiva a los niños más vulnerables de ser excluidos, también tendrían que recibir más ventajas que el resto para hacerlo, puesto que su situación de aula es más compleja. Por lo tanto, el reparto de los recursos entre los maestros también tendría que ser equitativo (Huguet, 2006). Resulta curioso que a pesar que las ventajas que se pudieron ofrecer a la tutora de Jan fueron muy pocas (como el apoyo de la comisión de inclusión o el apoyo de la psicopedagoga) las quejas que el equipo directivo recibió por este hecho fueron constantes. No queremos ni imaginar qué hubiera pasado si se hubieran llevado a cabo medidas más justas como ofrecer horas para la preparación de clases o la compensación de los ratios de aula.

El apoyo de las escuelas de educación especial a la escuela ordinaria

En esta investigación se ha significado como muy importante el espaldarazo que el CEE ha realizado en la escuela ordinaria (Stainback, Stainback y Jackson, 1999). Una de las cosas que más angustiaba a las maestras de Jan era tener la percepción de que no sabían bastante. En este sentido entrar en contacto con el CEE con que Jan llevaba a cabo la escolarización compartida fue un alivio de esta presión, puesto que pudieron comprobar que iban muy encaminadas en algunas acciones y formarse en otros. Jan tuvo la suerte de ir a parar a un CEE con tendencia inclusiva y con mucha voluntad de establecer puentes hacia la escuela ordinaria (Idol, 1998). Además, hay que remarcar que se estableció una relación muy positiva que favoreció el proceso de coordinación.

De hecho, esta situación ya se recogía en la Declaración de Salamanca (1994, apartado 50) en la que se exponía que *“El apoyo en las escuelas ordinarias podría ir a cargo tanto de las instituciones de formación del profesorado como del personal de extensión de las escuelas especiales. Las escuelas ordinarias tendrán que utilizar cada vez más en estas últimas como centros especializados que apoyan directamente a los niños con necesidades educativas especiales. Tanto las instituciones de formación como las escuelas especiales pueden dar acceso a dispositivos y materiales específicos que no existen en las aulas ordinarias”*, una tendencia reafirmada más adelante también por la OACDH (2013).

13.1.7. PALANCA: La aproximación de los vínculos entre la escuela y la familia

La coordinación y coherencia entre la escuela y la familia en la acción educativa con los niños con discapacidad (y con el resto).

Tal y como recoge la UNESCO desde la declaración de 1994 o cómo sigue recogiendo la UNICEF el 2013, la educación de los niños con NEE tiene que ser una tarea compartida por padres y profesionales. El trabajo que se lleve a cabo entre escuela y familia dará lugar a una intervención mucho más multidimensional (Collarín y Torcido, 2011; Cuomo, 1999, 2004, 2007a). Para facilitar los puentes de coordinación entre la familia y la escuela, hay que analizar y comprender los obstáculos que puedan dificultar esta cooperación (que pueden surgir de ambas partes) (Collarín y Torcido, 2011; Vega, 2010). Así, aceptado el papel básico de la familia en la educación de su hijo hay que buscar fórmulas que permitan este trabajo conjunto (Collarín y Torcido, 2011; Vega, 2010). Las fórmulas básicas que se llevaron a cabo en esta investigación fueron los encuentros establecidos entre los padres y las profesionales (en períodos de tres meses) y los encuentros más esporádicos que se llevaban a cabo. A medida que se fue tomando conciencia de la importancia de la coordinación entre la escuela y la familia se fue dando más estructura y contenido a estos encuentros.

La acogida y la protección a las familias que viven una situación compleja

Campoy (2013), en su estudio sobre la situación de los niños con discapacidad en España, señala que hay unas 150.000 familias en este país que se han encontrado con una ayuda dispersa e inadecuada, es decir, que hay ausencia general de apoyo en cuanto a la información sobre sus derechos, procedimientos o ayuda financiera. Esta situación resulta contradictoria con lo que señalan las directrices internacionales cuando recogen la necesidad de eliminar el estigma a las personas con discapacidad y se apela al necesario apoyo a las familias con miembros con discapacidad profunda (UNESCO, 1994; UNICEF, 2013; Vernor, 2007).

En esta investigación ha quedado patente que las familias de los niños con discapacidad hubieran agradecido recibir más apoyo, así como también ha quedado patente que lo necesitaban y lo reclamaban. Por suerte, a diferencia de lo que se encuentran muchas familias en el panorama de este país, en el momento de la escolarización de su hijo la familia de Jan recibió el apoyo por parte de la escuela y de los servicios educativos. Ésta tendría que ser la situación que se encontraran todas las familias de niños con discapacidad cuando quisieran llevar sus hijos a la escuela, que ésta les recibiera con los brazos abiertos, acogiera y protegiera (Booth y Ainscow, 2002). No se tendría que permitir que las familias vivan en solitario y desesperación la vulnerabilidad de sus derechos en la entrada o estancia en la escuela de sus hijos.

La participación y el apoyo de las familias como recurso para la escuela

La escuela tiene que ser un espacio compartido donde tienen que tener un lugar claro, definido y respetado las familias, los niños y los profesionales (Collarín y Torcido, 2011; Collarín te. al. 2014). En esta escuela la participación de las familias aumentó cuando la escuela modificó su forma de trabajar y, por lo tanto también, la concepción alrededor de la participación de las familias. Para dar más espacios de participación a las familias fue la escuela quién abrió más sus puertas. Se entendía la importancia de promover unas relaciones eficaces y recíprocas entre la escuela y las familias (Collarín y Torcido, 2011; Collarín te. al. 2014; Vega 2010). En primer lugar, se presentó a las familias la relación que la escuela había establecido con la Universidad para fomentar la posibilidad de innovaciones y en qué consistía la investigación que se estaba llevando a cabo. En segundo lugar, se presentó la transformación estructural y didáctica que se estaba llevando a cabo. Una vez las familias hubieron ofrecido su aprobación y ganada su confianza, se pidió su colaboración, puesto que las entendíamos también como un recurso (Booth y Ainscow, 2002; Vernor, 2007). Las familias, viendo la envergadura de los proyectos y la emoción que sus hijos llevaban a casa, colaboraron efusivamente. La nueva organización didáctica que se estaba llevando a cabo en la escuela no sólo abrió las puertas a las familias, sino también al entorno, puesto que fueron numerosas las personas que entraron a colaborar.

La participación de las familias de los niños con discapacidad

A menudo las familias de los niños diagnosticados no participan de la vida del centro del mismo modo que lo pueden hacer el resto. Cuando Jan empezó a formar parte de la vida del aula que le correspondía, la madre señalaba que “*La inclusión de mi hijo fue también mi inclusión*”, puesto que pudo empezar a compartir con el resto de padres el mismo vínculo con la escuela.

Ahora bien, por un lado tenemos esto que acabamos de plantear, es decir, la participación de las familias de los niños vulnerables de ser excluidos en la vida general del centro, y por otro lado tendríamos que tener en cuenta, tal y como plantea la UNESCO, (1994, punto 3) que “se fomente y facilite la participación de los padres (...) en la planificación y el proceso de toma de decisiones para atender a los alumnos con NEE”. Y es que es importante que los padres sean más escuchados en los procesos escolares de sus hijos. Si se da voz sólo a los profesionales se corre el peligro de que éstos sólo se basen en parámetros de rendimiento; en cambio, los padres, suelen tener más en cuenta aspectos de discriminación y respeto a los derechos y la dignidad (Palacios y Romañach, 2008).

13.2. Palancas y consideraciones a nivel curricular

13.2.1. PALANCA: La enseñanza y el aprendizaje de aspectos vinculados a la inclusión de todas las personas

El aprendizaje de valores inclusivos

“La educación inclusiva es importante desde el punto de vista social porque ofrece una plataforma sólida para combatir la estigmatización y la discriminación. Uno, entorno a la enseñanza mixta que incluya a las personas con discapacidad permite que se valoren sus contribuciones y

que se afronten y eliminen progresivamente los prejuicios y las ideas erróneas” (OACDH, 2013, punto 8). En una escuela inclusiva, cada miembro se considera miembro de pleno derecho, valorado e importante para la comunidad educativa (Stainback, 2001; Parrilla, 2004a). Ahora bien, como hemos podido ver en esta investigación, para que esto suceda, es necesario el aprendizaje de los valores inclusivos, el establecimiento de un pensamiento y valores compartidos en el que se reconoce cotidianamente la igualdad de derechos y en el que se busca crear comunidad (Booth y Ainscow, 2002). En este sentido, la escuela inclusiva es al mismo tiempo causa y efecto del aprendizaje de estos valores.

Booth y Ainscow (2002), Echeita (2003), Parrilla (2004b) y Pujolàs (2003, 2008) nos han hablado de determinados valores de la escuela inclusiva como la solidaridad, la ayuda mutua, el respeto a las diferencias, entre otros, pero quienes proponen un marco concreto de valores que representan el deseo de superar la exclusión y promover la inclusión es Booth (2011, p. 310). Estos son: *“Igualdad, derechos, participación, respecto a la diversidad, comunidad, sostenibilidad, no-violencia, confianza, honestidad, coraje, alegría, compasión, amor/cuidado, optimismo/esperanza y belleza”*.

Planificar y estructurar el aprendizaje de los valores inclusivos

Para poner en escena estos valores resulta necesario generar/destinar espacios de tiempo y llevar a cabo actividades que nos permitan el aprendizaje. Es necesario educar en la diversidad, puesto que a menudo son las barreras derivadas de las actitudes hacia las personas con discapacidad las que pueden ser difíciles de superar (OACDH, 2013).

Para Booth y Ainscow (2002), Cuomo (2007a); Lindsay te. al. (2014) y S tainback, Stainback y Jackson (1999) en la transformación de las escuelas hay que poner mucho énfasis en la reflexión y el trabajo alrededor de los valores inclusivos. Habitualmente en las escuelas el aprendizaje de estos valores es abandonado al azar, la espontaneidad, o la convicción de que son algo que ya se aprenderá. Para evitar este abandono y ante la necesidad de la situación, entendíamos que del mismo modo que en la escuela se llevan a cabo actividades para aprender los contenidos de las áreas, si queríamos que se aprendieran el valores inclusivos también teníamos que planificar y estructurar actividades, así como también elaborar/usar materiales si era necesario. Se trataba de actividades para romper estigmas, valorar y entender la diversidad como un hecho “normal”, actividades en las que los niños pudieran hablar y reflexionar sobre sus creencias, exteriorizarlas, entre otros. No podemos olvidar que para muchos niños el mayor referente para orientar su conducta y generar un pensamiento alrededor de un hecho vital es el maestro (Vega, 2010).

El trabajo de la presencia

Estos tres elementos acceso/presencia, participación y aprendizaje (Ainscow, 2003, 2005b; Ainscow, Booth y Dyson, 2006; Ainscow y César, 2006; Ainscow y Miles, 2008; Booth y Ainscow, 2002), han guiado mucho la intervención que se ha llevado a cabo en esta investigación. Estos tres elementos supusieron un gran salto cualitativo en las experiencias en integración que durante muchos años se centraron únicamente en la presencia. Felizmente, desde hace tiempo se procura poner mucho el acento, y destinar mucha energía también, la participación y el aprendizaje. Es más, si no hay participación y progreso se habla de fracaso de la inclusión. Somos plenamente conscientes que el acceso no es suficiente (y que creer sólo en el acceso ha

hecho fracasar muchas experiencias de inclusión de niños en las aulas), pero en nuestro caso, por las características de Jan, al menos conseguir el acceso ya era un gran éxito. El acceso, con según qué niños, no es necesario trabajarlo con tanta profundidad, pero en nuestro caso sí. Bilotta (2012), señala que resulta muy complicado conseguir la inclusión de un niño diagnosticado de autismo con la mera colocación de este dentro del aula con sus compañeros. Conseguir que Jan se sintiera a gusto en el aula rodeado de sus compañeros y que éstos dejaran de considerarlo un enfermo para acogerlo como un compañero, estableciendo vínculos fuertes, era algo que tuvimos que trabajar y un éxito a lograr. Además, no era sólo cuestión de trabajar y conseguir las relaciones interpersonales con sus compañeros, sino que pudiera estar con tranquilidad y bienestar en el aula. Hay que remarcar que en el caso de Jan, aprender a estar bien en el aula era también una cuestión de participación y progreso.

13.2.2. PALANCA: El uso del aprendizaje cooperativo como instrumento facilitador de la inclusión educativa dentro del aula

La estructuración cooperativa del aula

Uno de los elementos que han destacado como indispensable es el aprendizaje cooperativo (Booth y Ainscow, 2002; Breto y Gracia, 2012; Gill y Chalmers, 2007; Gillies y Boyle, 2010, 2011; Johnson y Johnson 2005, 2009, 2014; Pujolàs 2003, 2008; Reicher, 2010; Stainback, 2001; Kyndt et. al., 2013; UNESCO, 2001). No se trata de un cambio que suponga un esfuerzo inabarcable o que requiera una inversión económica importante, al contrario, las maestras lo valoran como un elemento que les hace más asequible la gestión de su trabajo diario, siendo este uno de los primeros pasos para seguir trabajando en la mejora de las prácticas que se llevan a cabo en las escuelas.

Mientras las aulas estuvieron estructuradas de manera individual, los niños con discapacidad permanecían en el fondo, al margen de sus compañeros, donde la única visión que tenían eran sus espaldas, sin posibilidad de interactuar, sin participar de las mismas actividades, entre otras cosas. Cuando se modificó la estructura de forma cooperativa, todo esto también cambió de forma significativa.

Estructurar el aula de forma cooperativa para permitir y promover la interacción en el aprendizaje

Cómo hemos visto en esta investigación, mientras el aula estuvo estructurada de forma individual las interacciones sólo se permitían y fomentaban entre la maestra y los niños. La riqueza de la influencia educativa en la interacción entre compañeros ya ha sido recogida previamente (Colomina y Onrubia, 2001; Echeita, 2003; Maté, 2003; Mugny y Doise, 1978; Tran, 2014) por lo tanto, resulta fundamental que las aulas se estructuren de forma que se pueda permitir y fomentar. En los casos de niños con discapacidad, hemos podido comprobar como el cambio en la situación espacial del mobiliario para modificar la estructura del aula cooperativamente permitía la interacción con sus compañeros. Ahora bien, también hemos comprobado como el hecho de tenerlos en un equipo de aprendizaje cooperativo no era sinónimo de que surgiera interacción en el aprendizaje. Para evitar que estas interacciones sólo se dieran de forma esporádica y, vista la importancia que éstas tienen en el aprendizaje, pensamos la forma de garantizarlas. Para llevar a cabo esta acción partimos de lo que conocemos como tutoría entre

iguales (Parrilla, 2002; Pujolàs 2003; Seguí y Duran, 2011) pero procuramos que fueran todos los miembros del grupo quien les acogieran, guiaran y interaccionaran para aprender. Por lo tanto, en este caso podríamos hablar de equipo tutor o equipo de apoyo.

Estructurar el aula de forma cooperativa para facilitar la participación de todos los niños

La estructuración cooperativa del aula ha permitido un aumento de la participación de todos los niños del aula. Ahora bien, una de las cosas que ha puesto de manifiesto esta investigación ha sido que la estructura cooperativa del aula es indispensable para garantizar la participación de todos los niños del aula pero no es suficiente.

Para hablar de aprendizaje cooperativo, uno de los elementos indispensables es la participación equitativa (¡que no igualitaria!) de todos los miembros. Es en este sentido que en relación a una estructura de la actividad organizada de manera individualista o competitiva, la estructura cooperativa garantiza más posibilidades de participación de todos los niños (Pujolàs, 2008). Ésta ha sido la situación general de los grupos clase. En el caso de los niños con discapacidad en particular, además, antes de que su aula estuviera estructurada cooperativamente, no participaban de las actividades. En cambio, por el hecho de estar en un equipo de aprendizaje cooperativo se empezó a tener en consideración la necesidad de que también participaran de alguna forma. Por lo tanto, la ayuda de sus compañeros era indispensable puesto que suponía un apoyo continuo a su participación. En este sentido Stainback, Stainback y Jackson (1999), señalan que estas relaciones naturales de apoyo en las que los niños se ayudan como compañeros y amigos son tan importantes como las que llevan a cabo profesionales “expertos”. Pero, esta estructura y apoyo no eran suficientes en aquellas situaciones en las que la participación de los niños con discapacidad venía condicionada por las barreras que le imponía la naturaleza de la tarea, por ejemplo, cuando el trabajo del aula era a partir del libro de texto.

Estructurar las actividades de aula de forma cooperativa como apoyo a la tarea docente

Hemos podido ver que estructurar las actividades de manera cooperativa fue un apoyo a la participación de todos los niños del aula. Ahora bien, por lo que hemos podido comprobar en esta investigación es también un apoyo a la tarea docente. Se ha puesto en evidencia que cuando las maestras estructuraban, de manera cooperativa, las actividades podían hacer otros tipos de intervenciones con los niños más allá de sus explicaciones magistrales o la resolución de dudas. Por ejemplo podían dinamizar la actividad o provocar nuevas cuestiones, incluso interviniendo en la ZDP con preguntas abiertas en el marco de los grupos. Disponían de más libertad para moverse por los diferentes grupos (“ya no se me hacen nunca hileras en mi mesa para resolver dudas”). Podían dar atención directa también a los niños con discapacidad. Estos hechos, sumados al mejor clima, motivación y percepción de los aprendizajes, generaba que, al mismo tiempo, mejorara la calidad de vida de las maestras.

13.2.3. PALANCA: La transformación de la didáctica del aula para garantizar la participación, el progreso de todos los niños y el respeto a la diversidad

El uso del trabajo por proyectos de “el emozione di conoscere” como propuesta para el replanteamiento didáctico y garantizar la inclusión educativa de todos los niños

Tal y como especifica Vernor (2007) en su informe elaborado para el Consejo de Derechos Humanos, en las experiencias escolares, se pone mucha atención a la identificación de las barreras físicas que imposibilitan el acceso y la participación pero, que en la inclusión de los niños con discapacidad, no hay la misma preocupación por el resto de aspectos de la actividad escolar, incluido el aprendizaje significativo. En esta línea consideramos también que en la escuela a menudo sólo se identifican las barreras arquitectónicas, no siendo el caso de las didácticas y emocionales.

Tal y como hemos visto en la consideración: *Estructurar el aula de forma cooperativa para facilitar la participación de todos los niños*, el aprendizaje cooperativo es indispensable para garantizar la participación de todos los niños del aula pero no es suficiente, puesto que hay aspectos de esta participación que están condicionados también por la naturaleza de la tarea. En esta investigación, la transformación de las tareas y la manera de enseñar y aprender, ha encontrado respuesta en los proyectos de la *emoción de conocer*. Con la transformación de la didáctica y, consecuentemente, de las tareas planteadas, los niños con discapacidad han podido participar y aprender con sus compañeros y de sus compañeros en el marco del aula y de los mismos proyectos. Echeita y Ainscow (2011), nos hablan del hecho que determinadas didácticas pueden suponer barreras insalvables por algunos niños. Son muchos los autores (Abberley, 1998; Barton, 1998, 2009; Barnes y Mercer, 2003, 2010; Oliver, 1998; Románach, 2009) que desde el modelo social de la discapacidad remarcan la influencia que el entorno, con interacción con las características fisiológicas, puede suponer a la hora de capacitar o discapacitar a las personas. Así pues, ha quedado demostrado que la didáctica del aula condiciona la participación y el aprendizaje y, por lo tanto también, capacita o discapacita a los niños en el aula.

La puesta en práctica del aprendizaje a través de los proyectos ha ofrecido a los integrantes del aula la posibilidad de llevar a cabo procesos de investigación, aprender a buscar información, preguntar, explorar, elaborar hipótesis, analizar, globalizar el aprendizaje, entre otros, y la adquisición de competencias como la de aprender *a aprender*. Todas ellas, posibilidades de aprendizaje muy importantes para desarrollarse en la sociedad actual (Cuomo, 2004, 2007a; Cuomo y Bacciaglia, 2005; Villa y Thousand, 1999). Además, hay que tener en consideración a Hernández y Torcido (2009) cuando expongan (retomando a Malglaive, 1990) que del mismo modo que hay diferentes tipos de saber (práctico, teórico, processual, científico, profesional, operatorio), no hay saber sin cierta vinculación con el mundo.

El uso de los proyectos no ha tenido sólo incidencia en la participación, el progreso o el respeto a la diversidad, sino también en algunos elementos que rodean estos aspectos. Uno de los elementos que hemos tenido siempre en cuenta a la hora de planificar y diseñar las propuestas didácticas ha sido las aportaciones, en relación a la calidad de vida, de Hegarty (1994) y Schalock (1997). Podemos afirmar que han sido las directrices establecidas por estos autores las que han permitido el diseño de experiencias que han aumentado la calidad de vida de los niños con discapacidad.

Repensar las actividades, la naturaleza y la estructura de las tareas para garantizar la participación, el progreso de todos los niños y el respeto a la diversidad

Tharp et. al. (2002) sitúan en la base del desarrollo de los niños las actividades de enseñanza y aprendizaje. En la investigación que hemos desarrollado ha emergido para garantizar que

todos los niños puedan participar, aprender, y además, se pueda respetar sus particularidades, es indispensable que las actividades y tareas de enseñanza-aprendizaje sean:

- Actividades y tareas abiertas, es decir, que tienen que suponer un abanico amplio de posibilidades de participación y aprendizaje. Por lo tanto, actividades y tareas lejos de la exposición-escucha-memorización-repetición en que tantas veces se ha fundamentado la didáctica de la escuela más tradicional (Carbonell, 2001). Por tareas más abiertas entendemos, en primer lugar, aquellas que permiten un elemento muy importante en el acto didáctico, que es como señalan varios autores (Carbonell, 2001; Cuomo, 2007a; Cuomo y Bacciaglia, 2005; Imola, 2010; Pujolàs, 2003, 2008), un papel más activo por parte del niño en el proceso de aprendizaje. En segundo lugar, entendemos por tareas abiertas, aquellas que permiten al niño operar con la cabeza, con el cuerpo y en interacción directa con el objeto. Esto suponía una gran ventaja para Jan puesto que la abstracción del lenguaje icónico recogido en el libro de texto le suponía una barrera mientras que el objeto real le facilitaba la participación. Cuomo (2007a), Cuomo y Bacciaglia (2005) e Imola (2010), señalan la importancia de operaciones tanto a nivel cognitivo como físico para el desarrollo de las personas con discapacidad.

- Actividades y tareas centradas en las prioridades educativas de los niños. Tal y como acabamos de ver, las formas de participación tanto individuales como colectivas pueden ser muy diferentes. Un elemento que tendría que guiar esta participación tendrían que ser las prioridades de cada uno de los niños. En el caso de Jan sus prioridades eran distintas a las de sus compañeros. Por ejemplo, en la realización de la receta de cocina, su participación, en base a sus prioridades, iba encaminada a poner atención, conectar la mirada, sujetar sin tirar, relacionarse positivamente, reconocer gustos, trabajar la psicomotricidad fina, entre otros, mientras que la de sus compañeros iba más encaminada a calcular, reconocer instrumentos de medida, relacionarse positivamente. Con independencia de todo lo que rodea la escolarización, el resultado real de esta tiene que ser que todo el mundo pueda aprender aquello que le pueda ser útil y funcional para ser miembro activo de su comunidad (Ferguson y Jeanchild, 1999).

- Actividades y tareas que partan de aquello que el niño sabe y/o sabe hacer. Partir de aquello que el niño sabe y/o sabe hacer ha sido necesario, en primer lugar, para que se pudieran establecer vínculos entre aquello sabido y los conocimientos nuevos (Muntaner, 2010). En este sentido, el propio Ausubel (1968) exponía que si tuviera que reducir toda la psicología educativa en un solo principio, sería que el factor más importante que influye en el aprendizaje es aquello que el alumno ya sabe. En segundo lugar, para pensar en clave positiva, en términos de posibilidades en lugar de limitaciones (Lindsay et al. 2014). Prácticamente siempre la mirada, tanto desde el punto de vista curricular como vital, que se daba a Jan acababa con frases como “no puede hacerlo” o “esto no lo sabe hacer”. En tercer lugar, porque aquello que permite que el niño participe es a partir de aquello que sí sabe o sabe hacer. No podemos partir de algo que no sabe hacer. Por ejemplo, no podemos partir del habla de Jan, pero sí de sus formas de comunicación. Finalmente, Cuomo (2007a), Cuomo e Imola (2008), y Mattulli (2007) explican que el “saber hacer” es fundamental para incentivar la parte positiva. Exponen que es muy importante crear condiciones para el éxito, puesto que es de este de donde nacen también gran parte de las motivaciones.

13.2.4. PALANCA: El replanteamiento de los materiales para la inclusión educativa de todos los niños

Tener en cuenta la globalidad, la funcionalidad y una perspectiva a largo plazo en el diseño de los materiales y propuestas educativas dirigidas a los niños con discapacidad

En esta investigación se han significado de forma destacada las aportaciones de Cuomo (2007a), Cuomo e Imola (2008) e Imola (2010), cuando exponen que la debilidad y el vacío en el que a menudo se organizan las actividades educativas destinadas a los niños con discapacidad están haciendo emerger un decaimiento de sus posibilidades intelectuales y relacionales. Este era el caso principal de las actividades que se desarrollaban en la USEE y contenidas en el PINO de los niños con discapacidad. Se trataba de actividades sin motivo aparente, aisladas, y organizadas en el vacío, es decir, por ejemplo, cuando se forzaba a Jan para que se sentara y estuviera sentado, en ningún momento se le ofrecía ni un motivo para estar sentado y todavía menos para permanecer sentado allí en medio de la USEE. Es por esta razón que, aparte del empobrecimiento en su desarrollo que esto suponía, Jan no reaccionaba bien a este tipo de actividades, se enfadaba, llamaba, se autoagredía e intentaba agredir a la persona que le obligaba a realizar estos ejercicios. Si el trabajo didáctico realizado con los niños con discapacidad, no tiene en cuenta estos aspectos se corre el riesgo de que cada aprendizaje se quede solo y aislado, y no se enlace al sistema cognitivo de manera activa y operando transferencias (Cuomo, 2007a y b; Cuomo e Imola, 2008; Imola, 2010).

Que los PINO contemplen cuidadosamente la participación de los niños en el aula y en la vida de la escuela

Según la normativa existente, la finalidad de los PINO es la de normalizar, tanto como sea posible las actividades escolares del alumnado con discapacidad y facilitar su inclusión en la comunidad. Pues bien, esto es justamente aquello que no es el PINO de Jan. Éste se trata de una programación aparte, pensada para hacer, en un espacio aparte, sin ninguna relación ni vínculo con el trabajo del aula y el currículum en general, llena de actividades organizadas en el vacío y sin sentido. Infinitamente lejos de lo que ha sucedido con el PINO de Jan, Macarulla y Saiz (2009, p.15) nos explican que *“Para personalizar la enseñanza tenemos que conocer el alumno, no sólo la tipología de su discapacidad y el grado de afectación porque él es más importante que esto. Con el conocimiento de su discapacidad no obtenemos información sobre sus intereses, expectativas, autoestima o el grado de autonomía que pueda tener”*. Así pues, habría que seguir las indicaciones de la administración, de la ONU (2006b), y de la UNESCO (1994) y que maestra y especialistas trabajaran en este documento para que sea un apoyo a la inclusión de los niños en el aula.

14. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO

0.6.- ANALIZAR Y VALORAR/INTERPRETAR EL PROCESO DESCRITO EN LOS OBJETIVOS TRES Y CINCO. (0.5.- DESCRIBIR Y RECONSTRUIR BREVEMENTE EL PROCESO DE ASESORAMIENTO/COLABORACIÓN LLEVADO A CABO CON LOS PROFESIONALES DE

LA ESCUELA DONDE ASISTE ESTE NIÑO. ESTE ASESORAMIENTO TIENE LA FINALIDAD DE:)

A continuación se recogen aquellas palancas relativas al proceso de asesoramiento que ha acompañado la historia de Jan. La necesidad de los acompañamientos a aquellas escuelas que quieren poner en práctica experiencias que tiendan a la inclusión era señalada por Vernor (2007) en su informe realizado para el Consejo para los Derechos Humanos. Vernor, expone que el acompañamiento es positivo para apoyar los problemas que supone la aplicación práctica de la inclusión en las escuelas.

El asesoramiento que se llevó a cabo estaba compuesto de dos grandes bloques. En primer lugar, aquellos aspectos relativos a la comprensión del proceso de inclusión educativa desde la perspectiva del niño (O.5.1.) y, en segundo lugar, la mejora de este proceso, tanto a nivel de aula como de centro (O.5.2 y O.5.3).

El carácter de algunas palancas puede ser global y aplicable a los dos grandes bloques. Es importante también recordar en esta introducción, que el asesoramiento se ha llevado a cabo en varios formatos y espacios (pasillo, claustro, reuniones equipo directivo, entre otros) y las palancas intentan recoger de forma global las reflexiones alrededor de todos.

14.1 O.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de: O.5.1.- Fomentar la comprensión de cómo se vive el proceso de escolarización/inclusión educativa desde la perspectiva del niño escogido y favorecer su participación en las decisiones que se toman en relación a éste

Debido a la proximidad que mantienen, en las palancas siguientes se presentan aspectos que se encontrarían estrechamente vinculados al **O.4.- Compartir parte del proceso de inclusión con el niño escogido con el fin de comprender cómo se vive este proceso desde su perspectiva.**

14.1.1. PALANCA: La escucha de la voz de los niños como base de una escuela más inclusiva

La sistematización de la escucha de la voz de los niños como instrumento para la transformación de la realidad

Desde hace unos años la tendencia ha cambiado y se ha revalorizado el hecho de dar voz a los niños como un elemento para garantizar la división del poder y la participación de las personas más vulnerables de ser excluidas en las investigaciones, pero también como elemento/práctica de innovación en las escuelas. Una muestra de estas experiencias son las llevadas a cabo por Cuomo (1999, 2004), Cuomo y Bacciaglia (2005), Gray y Winter (2011), Ferguson, Hanreddy y Draxton (2011), Fielding (2011, 2012), Grion y Cook-Sather (2013), Messiou (2006, 2012, 2014), Susinos y Haya (2014), Koutsouris (2014). Esta escucha sistemática y estructurada de la voz de

los niños también se ha constatado en esta investigación como un valor que contribuye a la participación de los niños en una escuela más inclusiva, democrática y de todos. Se trata de promover la creación de espacios de participación por parte de los niños en los cuales se les escuche y se dé a su voz el valor que se merece.

Para sistematizar la escucha a la voz de los niños, las posibilidades son múltiples y varias tal y como se presenta en estas investigaciones. En nuestro caso hicimos uso de la figura externa del investigador, quien realizaba encuentros periódicos con los niños. Esta es una opción positiva siempre que éste asista, con suficiente frecuencia, a la escuela como para sistematizar la escucha de los niños y ofrecerles confianza. Es importante que los niños sientan la confianza de poder hablar con el adulto sin pensar que tienen que ofrecerle la respuesta esperada o deseada por este (Tonucci, 2004, 2009).

Si no existe esta posibilidad, se tiene que potenciar la creación de un clima de aula en que los niños se puedan expresar libremente y que sea la maestra quien recoja directamente sus aportaciones.

El análisis de las realidades escolares desde la perspectiva del niño con discapacidad. La escucha de la voz de los que no hablan

Posiblemente esta haya sido una de las cosas más difíciles de esta investigación. Intentar dar voz a quien no se comunica a través del habla. Ahora bien, también hemos visto que es posible y que, además, esta voz puede contribuir a mejorar su calidad de vida y bienestar. Escuchar a Jan no era sólo una cuestión de ética en la investigación sino también una cuestión de derecho, reconocido por la ONU desde el año 1993.

Más adelante, el 2006, la misma ONU advierte que los niños con discapacidad pueden ser objeto de falta de atención, incredulidad y falta de comprensión si se quejan de los abusos, y es que, los niños que no expresan a través del habla, son los más vulnerables de ser excluidos y silenciados.

Iniciar la escucha de la voz del niño desde una perspectiva alejada del modelo clínico fue la clave para empezar a comprender algunas situaciones e iniciar el proceso de transformación. Un proceso que partió de la transformación de las concepciones que rodeaban a Jan, pasando por la organización y vida del aula, hasta llegar a la gestión y organización general del centro.

Las propias personas con discapacidad son la fuente de información más autorizada sobre aquello que necesitan (UNICEF, 2013). Es absolutamente posible e indispensable escuchar la voz de las personas con discapacidad con objeto de que la escuela sea más justa, democrática y de más calidad.

La no anulación de las personas. El respeto al derecho a ser escuchado, opinar, decidir sobre la propia vida

Desde la Convención *sobre los Derechos de los Niños* el 1989, la ONU ha reconocido la importancia del respeto al interés primordial y la opinión del niño en aquellos aspectos relativos de su vida. Con el paso del tiempo, este aspecto, ha sido más reconocido y reafirmado (ONU, 2006a) en relación a los niños con discapacidad. No se trata sólo de una cuestión trivial, o de

simplemente tener presente el interés y la opinión del niño, sino de ir incorporando, cada vez más, los niños con discapacidad en la asunción de responsabilidades, en la toma de decisiones en aquellos aspectos que les afectan directamente (ONU, 2006a; UNICEF, 2013).

El dilema surge, como hemos podido ir viendo a lo largo de esta investigación, cuando el niño no habla. En esta situación corre el peligro de ser plenamente anulado como persona, de no poder opinar o decidir absolutamente nada sobre su vida. Mientras Jan tuvo una cuidadora ubicada en la perspectiva del modelo rehabilitador y acomodada en su situación laboral fue abandonado a la soledad e invisibilidad. El criterio que imperaba sobre su vida era el de la cuidadora quien le hizo vivir situaciones negativas y contradictorias a sus deseos, intereses y opiniones.

Aunque el niño no hable es capaz de opinar y mostrar, a través de sus acciones, si una cosa le interesa o no, si le gusta o no. No se tendría que poder anular a nadie bajo el pretexto de “no habla” o “es discapacitado”. El artículo 12 en la Declaración de Montreal (2004, apartado 6a) recoge perfectamente esta idea cuando expone que: *“Las personas con discapacidad intelectual tienen el mismo derecho que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Incluso las personas que tienen dificultad para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias, pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, la calidad de sus relaciones con los otros y su participación comunitaria.(...) 6b: Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidad intelectual serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones por razón de su discapacidad”*. No se le puede anular como persona puesto que esta situación lo degradaría, deshumanizándolo, haciéndole perder incluso esta categoría. Es por estos motivos, que es absolutamente indispensable que el entorno le proporcione las condiciones o formas de comunicación necesarias para hacerlo (Declaración Montreal, 2004; ONU, 1989, 2006a) y que además, esté dispuesto a escucharlo. Con esta última finalidad se ha destacado, como muy importante sensibilizar a los profesionales y los entornos donde se encuentren los niños con discapacidad con objeto de que se escuche y se intente interpretar sus expresiones con el objetivo de convertirlas en opiniones; y cuando sea necesario, en decisiones de forma que también las personas con discapacidad puedan decidir libremente (ONU, 2006b).

14.2 0.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:

0.5.2.-Mejorar/Transformar la didáctica de las aulas donde asiste este niño (incorporando su mirada/voz) con objeto de favorecer el acceso⁸⁷, la participación y contribuir a un incremento de su desarrollo personal, de las relaciones interpersonales de calidad y una mejora de la situación vital

87 Cuando nos referimos a acceso en este objetivo lo entendemos en términos de cantidad y de calidad, es decir que se trataba de mejorar la didáctica del aula porque el niño se sintiera más a gusto (es decir, que accediera con más calidad) y que por lo tanto pudiera acceder en más cantidad de ocasiones.

14.2.1. PALANCA: Colaborar con todas las personas de la escuela para un análisis y conocimiento más profundo de la situación de partida para el planteamiento de cambios

Llevar a cabo conjuntamente, asesores y maestros, los procesos de análisis de la situación y la elaboración de hipótesis de mejora

Para fundamentar las posibles propuestas de mejora, se consideró muy importante llevar a cabo el análisis de documentos, informes y experiencias sobre los contenidos del asesoramiento (Lago y Onrubia, 2010). Esta revisión se llevó a cabo con el profesorado, puesto que era quien tenía que poner en práctica los cambios en el aula. En ocasiones, aprovechando el conocimiento ya generado por el centro, la única aportación que hacía el asesor era cuestionar (proponiendo interrogantes). A pesar de que también en otras ocasiones las maestras demandaban formación explícita sobre cómo poner en práctica algunos aspectos.

La revisión y análisis de todas estas experiencias y referentes teóricos nos permitió reflexionar conjuntamente y elaborar hipótesis respecto a las posibles mejoras específicas en determinados aspectos de las prácticas del profesorado. Todo este trabajo está basado en procesos de comunicación, diálogo, la escucha y comprensión, valorando el conocimiento del otro, y con una fuerte orientación hacia procesos de cambio y mejores prácticas, con incidencia real en las aulas y/o la comunidad educativa en general (Parrilla, 2004a).

El trabajo con los miedos y resistencias del profesorado

En esta investigación resultó indispensable descubrir qué eran los miedos que podían generar resistencias en el profesorado a la hora de llevar a cabo los cambios para que el aula y la escuela fueran más inclusivas. El miedo condiciona las actitudes y las acciones (Bandura, 1982, 1987). Las personas, en un primer momento, evitamos enfrentarnos a aquellas situaciones que consideramos amenazantes o que nos apartan de aquello a lo que estamos habituados (Bandura, 1982, 1987). Por lo tanto, hay determinadas miedos y concepciones que dan lugar a resistencias del profesorado al cambio. Algunas de estas resistencias fueron el miedo a perder el control del aula, el miedo al aumento del trabajo en la planificación, el miedo a empezar, entre otros. Pero las más significativas y recurrentes tenían que ver con el trabajo del currículum. Éstas impedían tanto que las maestras iniciaran cambios como que incorporaran, de forma sistemática, las prácticas inclusivas e innovadoras en su tarea docente. Había mucho miedo y preocupación por el trabajo de los contenidos del libro de texto (más que del currículum), por lo tanto llevábamos a cabo dos tipos de acciones. En primer lugar, hacer perder el miedo a las maestras remarcando que son los programas de estudio que se tienen que adaptar a los niños y no al revés (UNESCO, 1994). Y, en segundo lugar, vinculando las propuestas de mejora al trabajo de las áreas curriculares.

La consideración de las concepciones como la piedra angular para los cambios hacia una escuela inclusiva

A lo largo de esta investigación, una vez más las concepciones han aparecido como determinantes en las ópticas a partir de las que interpretar la realidad y la toma de decisiones al respecto (Pozo, 2006) y consecuentemente como factor clave para comprender, mantener o mejorar las prácticas del profesorado en relación a la inclusión de todo el alumnado (Echeita,

2005; Echeita, Parrilla, Carbonell, 2011; Solé y Martín, 2011; Urbina, Simón, Echeita, 2011; Ver-nor, 2007).

Las concepciones, el pensamiento implícito que utilizan las maestras para interpretar lo que sucede en el proceso educativo y también para planificar sus acciones, es el condicionante clave (Carretero, Pujolàs y Serra, 1997). Las concepciones en los procesos cognitivos suelen pasar por delante de los aprendizajes explícitos a la hora de actuar. Por lo tanto, conseguir el control del conocimiento explícito por encima de las creencias implícitas “*es más una conquista cognitiva y cultural, un éxito del aprendizaje y la instrucción, que el modo defectivo o natural de funcionar de la mente humana* (Pozo, 2003, citado por Echeita y Simón, 2007, p. 1109)”. El problema surge también del hecho que las concepciones se sitúan más allá de lo que sabemos (Pozo, 2006). Además, en este sentido, Solé y Martín (2011), exponen que hay perfiles de profesorado que no están tan pendientes de lo que las teorías educativas y bases científicas proponen en relación a los procesos de enseñanza aprendizaje, y que por lo tanto estos profesionales conciben estos procesos de forma mucho más simplificada de lo que son.

14.2.2. PALANCA: La presencia de espacios para el análisis, gestión, planificación y organización de estos procesos

Desde el equipo directivo se valoraba que aquellas maestras que vivían situaciones más complejas en el aula tenían que disponer de espacios para el análisis, gestión, planificación y organización de la inclusión (Ainscow, 2002; Huguet, 2006; Pujolàs, 2008). Hubo espacios más institucionalizados y otros menos. Conseguir espacios en el marco del horario escolar (aunque no todos) supuso un gran esfuerzo de gestión por parte del jefe de estudios. La consecución de estos espacios supuso un reconocimiento a la tarea que llevaban a cabo las tutoras de los niños más vulnerables de ser excluidos y la posibilidad de ofrecerles un apoyo directo en base a una estructura equitativa del reparto de los recursos.

En estos espacios hace falta que se lleve a cabo, como señalan Lago y Onrubia (2010), la delimitación *de cada una de las propuestas de mejora, el análisis conjunto de cambios a introducir para cada una de las propuestas de mejora, la selección y/o elaboración de materiales e instrumentos para la introducción de las mejoras, y los acuerdos sobre el proceso de introducción, seguimiento y evaluación de las mejoras.*

En relación a esto queremos destacar que en la delimitación de las propuestas de mejora, los cuatro ejes sobre los que decidimos que era indispensable trabajar para iniciar los cambios fueron: las concepciones de las maestras, la didáctica del aula, la organización estructural del aula y el rol de la persona de apoyo.

14.2.3. PALANCA: La creación de espacios, estructuras y figuras para la colaboración y coordinación en la puesta en práctica y evaluación de la inclusión en la escuela

El apoyo de estructuras o figuras como la comisión de inclusión, la coordinadora pedagógica y/o la psicopedagoga de centro, en los procesos de planificación, organización, aplicación y seguimiento de los cambios

De este trabajo, aquello que más destacaban las maestras era el “*no andar solo*” o “*sentirse acompañado y apoyado*”. Las maestras dispusieron plena y constantemente del apoyo de la *comisión* y de la figura de la psicopedagoga y la coordinadora pedagógica. Por ejemplo, cuando algún miembro de la *comisión* tenía dudas, todo el mundo se volcaba en la búsqueda conjunta de soluciones, hecho que lo facilitaba porque había muchas más cabezas pensantes y la aportación de diferentes fuentes vitales y de experiencia. Así pues, íbamos viviendo la importancia de crear redes de apoyo, no sólo entre niños, sino también entre los maestros y entre los maestros y las instituciones externas (Cuomo, Illán, Imola, 2010; Onrubia, 2009; Stainback, 2001; Portero, 2001, 2004). En este sentido, hay que tener presente que la posibilidad de compartir con otras compañeras y profesionales todo aquello que resulte conveniente favorece las actitudes de los maestros hacia la inclusión (Idol, 1998; Parrilla, 1992).

14.2.4. PALANCA: La consideración constante de todos los elementos posibles para la evaluación y mejora de las prácticas inclusivas

Uno de los procesos que se llevaba a cabo de forma más constante e intensa era la evaluación de todas las acciones que se ponían en marcha en todos los ámbitos de la vida de los niños con discapacidad. La evaluación del proceso, de las mejoras en las prácticas y de las mejoras en el aprendizaje del alumnado (Lago y Onrubia, 2010) era parte del proceso de asesoramiento y del seguimiento de la vida de los niños con discapacidad. Revisar las respuestas surgidas en las acciones era algo que nos indicaba si lo estábamos haciendo bien, o no, y que a la vez nos daba nueva información para seguir actuando (o en la misma línea o cambiando). Si la evaluación ya es algo de vital importancia en cualquier proceso de transformación de un aula y/o escuela, en aquellas situaciones en las que hay un niño con discapacidad todavía más. Si queríamos escuchar su voz en relación a cómo se sentían con las acciones que llevábamos a cabo era imprescindible revisar constantemente aquello que se estaba haciendo (Cuomo, 1999, 2004, 2007a; Cuomo y Bacciaglia 2005; Cuomo, Illán e Imola, 2010).

14.3 O.5.- Describir y reconstruir brevemente el proceso de asesoramiento/colaboración llevado a cabo con los profesionales de la escuela donde asiste este niño. Este asesoramiento tiene la finalidad de:

O.5.3.- Fomentar la activación de dinámicas que tiendan a la inclusión del niño escogido en el proceso de toma de decisiones del centro en el que está escolarizado (incorporando su mirada/voz)

14.3.1. PALANCA: Entender la diversidad como una oportunidad para el cambio y la mejora de los procesos educativos y sociales de la escuela

En Italia, la llegada de los niños con discapacidad a las escuelas y la imposibilidad de darles respuesta a todos en condiciones de igualdad de oportunidades fue aquello que les obligó a cambiar (Cuomo, 2007b). Estos niños ponen en evidencia que los planteamientos educativos que se han utilizado hasta el momento no sirven para dar una respuesta adecuada y de calidad a la diversidad. En esta investigación ha quedado patente que ha sido la presencia de los niños con discapacidad la que ha provocado los cambios en las aulas ordinarias. Además, los

cambios iniciados en dos aulas el primer año, se hicieron extensivas a cinco más en el segundo año y en todo el centro los años siguientes. Aquello que inicialmente era una experiencia piloto en dos aulas, actualmente es, para el equipo directivo, un distintivo del centro. Es por eso que coincidimos con Echeita (2011, p.7), cuando expone que *“Es cierto que nos ocupan y nos preocupan todos y cada uno de los alumnos, pero es verdad que, a la vez, como no podría ser de otro modo por un simple principio de equidad, son los alumnos más vulnerables (...) a los procesos de exclusión (de los centros o aulas comunes), de fracaso escolar (durante o al finalizar los estudios) o de marginación (maltrato, abandono, carencia de amistades,...), a los que habría que ver, con todo respeto, como “palancas para el cambio”, (Ainscow, 2005). Son ellos, sin ninguna duda al respecto, los que tienen más capacidad potencial para hacernos repensar nuestras políticas y nuestras prácticas educativas y, de paso, hacernos calibrar el alcance de nuestros prejuicios o la profundidad de nuestros principios éticos”*.

14.3.2. PALANCA: El análisis de los elementos que frenan la inclusión y la valoración de las prácticas de éxito para la transformación inclusiva de la escuela

Empezar con el conocimiento y las prácticas actuales de la escuela y consecuentemente analizar qué frena la participación y el progreso

En los procesos de asesoramiento a la escuela, se ha entendido como muy importante aquello que coloquialmente denominamos, “no empezar la casa por el tejado” (Huguet, 2011b; Lago y Onrubia, 2010, 2011; Latorre, 2008; Monereo y Solé, 1996), poder analizar de forma gradual y crítica qué elementos de la dinámica escolar y de las prácticas educativas que se llevan a cabo frenan la inclusión (Ainscow, 2003, 2005a; Booth y Ainscow, 2002; Echeita y Ainscow, 2011) y plantear respuestas favorables. Éstos han sido elementos claves de la investigación puesto que tanto desde el profesorado como desde la dirección se ha valorado mucho que se avanzara a paso, partiendo del conocimiento y de las características del propio centro, sin imposiciones. Aquello que Latorre, de Rincón y Arnal (2005) recogiendo una idea de Lieberman, denominan treballar “con”, no trabajar “sobre” las escuelas.

Partir de las prácticas de éxito del centro como punto de expansión

Aquello que un principio había sido planificado y diseñado durante el primer y el segundo año como un proceso de introducción de cambios en las dos aulas a las que había los niños con discapacidad, acabó siendo una apuesta de centro para la atención a la diversidad de todo el alumnado. En la base de esta expansión en el centro encontramos el éxito. Las posibilidades de éxito tienen que ser un elemento a considerar en cada momento como punto de partida (Lago y Onrubia, 2011; Onrubia, 2009). En esta escuela el éxito ha tenido incidencia en dos aspectos principalmente. En primer lugar, el éxito y la repercusión de algunas de las acciones que se llevaron a cabo fueron fuente de confianza para el equipo directivo y para las maestras. Fue aquello que avalaba su apuesta y alentaba a salir adelante. El éxito, además, es uno de los elementos que incide de forma positiva en las actitudes verso la inclusión de las personas con discapacitado (Boyle, et.al, 2013; De Boer et.al, 2011). En segundo lugar, y en coherencia con los planteamientos de Ainscow⁸⁸ cuando expone que *“para mí, la tarea de desarrollar mejores prácticas en el aula es un proceso que pasa por analizar aquello que ya están haciendo los*

88 En una entrevista que le realizó Parrilla (2001, p. 44).

profesores dentro de la escuela, aprender de la experiencia y difundir los nuevos conocimientos por todo el centro”, el éxito fue una palanca para empezar las diferentes innovaciones. En esta escuela siempre se sintieron más cómodas con el “modelo mancha de aceite”, es decir llevando a cabo los cambios primero de forma experimental con pruebas piloto y, en función del éxito, expandiendo estos cambios a todo el centro. Este hecho les garantizaba, además, que las maestras más experimentadas pudieran apoyar a las que empezaban (Huguet, 2011a; Onrubia, 2009) y que las maestras que empezaban desmitificaran los cambios.

14.3.3. PALANCA: Un equipo con voluntad innovadora que lidere el proceso

Un equipo directivo que crea en la inclusión, apueste y lidere los cambios

En esta investigación, todo el personal de dirección, como órgano representativo y de gobierno de la escuela, se ha confirmado como elemento clave para el diseño y desarrollo de una escuela más inclusiva (Ainscow, 2008; Portero, 2001). Ha sido un equipo directivo que se ha implicado en el diseño, en el desarrollo, seguimiento y evaluación de las mejoras. A nivel organizativo por ejemplo, procurar que, en el momento que los niños con discapacidad accedieran al aula ordinaria hubiera, aparte de la maestra tutora, una maestra de apoyo, ha supuesto la obligación de hacer magia con los horarios de algunas maestras de la plantilla. En este sentido destaca principalmente la figura del jefe de estudios. En cambio, en cuestión de movilizar a todas las personas la subdirectora era muy ágil y lo conseguía con mucha rapidez.

En relación a los equipos directivos han sido muchos los autores (Ainscow, 2008; Ainscow et al., 2012; AuCoin, 2014; Booth y Ainscow, 2002; Bunch, 2008, 2015; Ryan, 2006; Huguet, 2006, 2011a; Macarulla y Saiz, 2009; Onrubia, 2009; Portero, 2001; Shields, 2006, 2010; Stainback, 2001) que han señalado la importancia del liderazgo. Huguet (2011a) añade la importancia de que este liderazgo reciba el espaldarazo, y si es necesario, el asesoramiento del psicopedagogo del centro u otros tipos de asesores. En esta investigación este asesoramiento se ha identificado como uno de los elementos más importantes. Se han llevado a cabo sistemáticamente encuentros entre el equipo directivo, la psicopedagoga del centro, la coordinadora pedagógica y el asesor de la Universidad, encuentros del asesor de la Universidad con la psicopedagoga y la coordinadora pedagógica, encuentros del asesor de la Universidad con el equipo directivo y, encuentros de la psicopedagoga y la coordinadora pedagógica con el equipo directivo. Como el contenido de estos encuentros era el mismo, pero las personas participantes no, era totalmente indispensable establecer comunicación (era necesario el traspaso de información y la coherencia en las decisiones).

15. PALANCAS Y CONSIDERACIONES RELATIVAS AL OBJETIVO O.8.- ANALIZAR, VALORAR/INTERPRETAR EL IMPACTO DEL PROCESO VIVIDO POR ESTE NIÑO

En *las palancas* relativas al proceso de inclusión, ya se han recogido diferentes aspectos que corresponden al impacto que éste ha tenido en la vida de Jan. Sin embargo, en este apartado queremos recoger algunas más.

15.1. PALANCA: La dignidad humana como elemento indispensable en los procesos de inclusión

Uno de los elementos más imperativamente significativos de esta investigación ha sido los beneficios que le ha reportado a Jan el hecho de ofrecerle un trato digno, delicado, sensible y emocionalmente equilibrado. Si recordamos al inicio de la historia, Jan estaba mucho más irritable. La agresividad que a menudo mostraba era una reacción a la inmovilización que a menudo vivía cuando su cuidadora le bloqueaba partes del cuerpo (Freud, 1990). Ante esta situación Jan no siempre respondía de forma agresiva, sino que podía ser que se reprimiera y exteriorizara el impulso provocado por la inmovilización sólo a través de la intranquilidad o excitabilidad (Freud, 1990). La cuestión final es que cuando Jan empezó a recibir un trato suave y agradable este tipo de respuestas fueron desapareciendo, hasta el punto que tanto la familia como las maestras afirmaban que “*es otro niño*”. En este sentido Cuomo (1999, 2004, 2005, 2007a) e Imola (2010) remarcan que las palabras, los tonos de voz y las posturas, más allá de su sentido convencional y de incidir en una relación a nivel funcional, tienen un valor a nivel afectivo que condiciona directamente las relaciones, favoreciéndolas o provocando el efecto contrario. Para Pujolàs (2003) la escuela tiene que ser un lugar donde todo el mundo se tiene que sentir bien y seguro y donde se tiene que poder aprender disfrutando.

Tener estos aspectos en consideración, tanto en las relaciones como a la hora de planificar y llevar a cabo actividades de enseñanza y aprendizaje, no es sólo una cuestión que pueda incrementar la calidad de vida de los niños (Hegarty, 1994; Schalock, 1997), sino que es también un derecho del que tendrían que disfrutar todos los niños (ONU 1989). Esta escuela se ha ido convirtiendo cada vez más en una escuela inclusiva, puesto que cada vez más todas las personas se han sentido bienvenidas, seguras, valoradas y respetadas (AuCoin, 2014; OACDH, 2013; Stainback, Stainback y Jackson, 1999).

15.2. PALANCA: La consideración del entorno como elemento vital y educativo

El aprovechamiento de las condiciones de los entornos sociales comunes para el aprendizaje y desarrollo de la vida

El aprendizaje de la vida social en comunidad es imposible de adquirir en aislamiento. El aislamiento era la situación que Jan vivió durando mucho tiempo en la USEE. Siendo conscientes de las aportaciones de Echeita (2003), y Onrubia (2009) que nos exponen que el aprendizaje es un proceso social y, por lo tanto, este depende mucho de los contextos en los que se da, condicionando de forma directa las competencias, actitudes y/o valores que se podrán desarrollar, el trabajo de organización social y didáctica llevado a cabo fue dirigido a garantizar la presencia y participación de Jan en contextos ricos de estímulos que rompieran con su aislamiento.

A Jan, la posibilidad de estar presente y participar en un entorno ordinario de forma activa (no pasiva) es el que le permitió explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones y poder ir decidiendo y aprendiendo como estar (Cuomo, 2007a; Cuomo, Illán, Imola, 2010). En esta tarea, sus compañeros han sido sus maestros, apoyos y modelos. A diferencia de lo que sucedía en la USEE, en la que el itinerario formativo estaba orientado a la repetición pasiva de determinadas acciones descontextualizadas y aisladas, Jan tenía la posibilidad de experimen-

tar y comprender, de forma activa, qué sucedía ante determinadas situaciones y reacciones, contextualizadas y globales, en interacción con el resto y, transferirlo a nuevas situaciones y contextos (Cuomo, 2007a; Cuomo, Illán, Imola, 2010).

La riqueza de estímulos que un entorno ordinario puede ofrecer, no encuentra sólo su fundamentación desde el punto de vista educativo, social o de los derechos humanos sino también desde una perspectiva biofisiológica. La existencia de las neuronas espejo refuerza desde el punto de vista neurológico el carácter social de los aprendizajes a los que hacemos referencia. Las neuronas espejo son las que permiten, mediante el aprendizaje, la transmisión de cultura y conocimiento (Iacoboni, 2009). Estas neuronas responden no sólo cuando el individuo realiza una determinada acción, sino también cuando ve como otras realizan movimientos para llevarla a cabo o cuando escucha a alguien realizar esta acción o incluso cuando alguien pronuncia la palabra que define la acción (Bufill, 2010; Dapretto te. al. 2006; Iacoboni, 2009; Uddin te. al. 2007; Kaplan e Iacoboni, 2006). Esta última no tiene tanta incidencia en el caso de Jan porque no sabemos hasta qué punto reconoce algunas palabras pero en el resto de casos, estar situado en un entorno donde hay continuamente acciones le supone la activación del mismo grupo de neuronas espejo que si las estuviera realizando (Bufill, 2010; Dapretto te. al. 2006; Iacoboni, 2009). También es cierto, que en las personas diagnosticadas de autismo hay más baja actividad de las neuronas espejo (Bufill, 2010; Dapretto te. al. 2006; Uddin te. al. 2007; Kaplan e Iacoboni, 2006). Ahora bien, como afirma Iacoboni (2009) si los niños con autismo están con contacto con un modelo a imitar, este hecho puede generar un incremento del funcionamiento de sus neuronas espejo. De aquí la importancia de estar sumergido en un contexto rico de modelos y estímulos para el aprendizaje mimético (Bufill, 2010; Dapretto te. al. 2006; Iacoboni, 2009; Uddin te. al. 2007; Kaplan e Iacoboni, 2006) como son las aulas ordinarias (Gottlieb, 1981). Tal y como explica Grandin (1991), desde su propia experiencia como persona autista, las personas diagnosticadas de autismo piensan a través de imágenes. Por lo tanto, puede resultar provechoso para Jan vivir en la sociedad de forma que pueda acumular el máximo de imágenes que le permitan tener relaciones y una vida el máximo de normalizada.

En los inicios de la escolarización de Jan, las situaciones de contacto e interacción social con un volumen importante de personas, como podía ser la situación de aula, le generaba estrés. Con sus movimientos, ruidos, e incluso agresiones, Jan manifestaba estar intranquilo, nervioso, posiblemente por la presencia de tantas miradas que le resultaban extrañas. Hay que tener presente que según señalan médicos y neurólogos a los niños diagnosticados de autismo les cuesta mantener el contacto visual y se pueden poner nerviosos por la presencia de personas desconocidas (Cukier, 2005). Además de estos movimientos de desazón, o el hecho de andar de puntillas, Jan se sentaba en el suelo y se cerraba en un mundo de estereotipias. Además, en esta etapa de su escolarización, Jan sufría varias crisis diarias cuando estaba en la escuela. Este hecho puede resultar relevante si tenemos en cuenta las aportaciones de Seligman (1991) que desde el ámbito de la psicología, lleva tiempo estudiando los efectos directos que puede tener el estrés en el rendimiento y también en los estados de salud emocional y física. Ahora bien, también es cierto que a medida que se fueron creando las condiciones necesarias para la mejora del bienestar en el aula (Hegarty, 1994; Schalock, 1997), todo esto cambió significativamente. Jan fue conociendo a sus compañeros. Fue aprendiendo a vivir entre sus iguales y a sentirse más seguro y menos estresado en un entorno en el que había más personas. Empezó a vivir en un entorno que lo acogía y valoraba su presencia y esto supuso que empezara a conectar mucho más la mirada con las personas. A medida que fue adquiriendo seguridad, mucho más conectado con el mundo exterior y aumentando el número de interacciones que

mantenía con sus compañeros, no disponía ni de tanta necesidad ni posibilidad de cerrarse en las estereotipias. Dejó de moverse de forma nerviosa dentro del aula pudiendo estar largos periodos sentado junto a sus compañeros y sin realizar ni una sola agresión o autoagresión. Incluso, a pesar de que no podemos afirmar que sea plenamente atribuible a la mejora del bienestar de Jan, en el aula, redujo significativamente el número de crisis que sufría hasta el punto de estar quince días sin tener ninguno.

La creación de red “social” para las personas con discapacidad

Desde hacía años Jan compartía espacios fuera de la escuela con sus compañeros. El hecho de compartir escuela hacía que sus compañeros fuera de ella supieran quién era a pesar de que no se relacionaban. Ahora bien, el hecho de compartir escuela no garantizaba la creación de redes sociales. No fue hasta que se trabajaron las relaciones en el aula de Jan que estos vínculos traspasaron las paredes de la escuela. Podemos afirmar que la escuela ha sido la fuente de creación de esta red porque el resto de niños con los que Jan compartía espacios fuera de la escuela no tenían la misma relación. Así, en cuanto al trabajo de las relaciones se hizo palpable la importancia que remarcan algunos autores de crear cohesión de grupo y comunidad desde la escuela (Booth y Ainscow, 2002; Parrilla, 2004b; Pujolàs, 2003, 2008; Stainback, Stainback y Jackson, 1999) porque esta se haga extensible también a otros entornos. Tal es la importancia de la creación de redes sociales, que Villa y Thousand (1999) plantean la posibilidad de que si esta no tiene lugar de forma natural hay que generar espacios en la escuela para la creación de redes sociales fuera de ella.

Otro elemento que consideramos que contribuyó a la creación de esta red, además del trabajo de las relaciones, fue que sus compañeros eran también quienes le ofrecían apoyo en su vida en la escuela. Este hecho generaba que establecieran relación directa como un compañero más (sin la mediación de la cuidadora), se lo sentían suyo y se sentían responsables y estaban habituados a ayudarlo. El ejemplo más claro de esta situación fue cuando durante la realización del pesebre viviente en el pueblo que había organizado la “Madriguera”, sus compañeros de clase (aquellos que formaban parte de esta asociación), sin que nadie se lo indicara, estuvieron pendientes de él, de si tenía frío, de no dejarle solo, de acompañarle de la mano. Así pues, cuando Jan salía de su entorno más protegido (hogar/escuela) podía hacerlo con éxito porque se sentía seguro y acogido. Mientras la relación de Jan en la escuela fue únicamente con la MEE o la cuidadora no dispuso nunca de esta red social.

15.3. PALANCA: Poner en práctica la inclusión real y efectiva de todos los niños

Es muy importante remarcar que nosotros hubiéramos sido los primeros que si hubiéramos visto que por su bienestar los niños con discapacidad era mejor sacarlos del aula o la escuela lo hubiéramos propuesto. Aquellos niños para los que el bienestar no se encuentra en el marco de la escuela inclusiva son aquellos niños para quienes la escuela no se ha preocupado. En esta investigación el bienestar y la calidad de vida de Jan y de los otros, han sido parámetros que estaban en la base de todo el que se ha hecho y pensado (Hegarty, 1994; Schalock, 1997).

Apreciar el valor de la inclusión (no integración)

Gracias a los datos obtenidos podemos afirmar que con el trabajo que se llevó a cabo para la mejora inclusiva de la escuela, la situación de los niños con discapacidad cambió y aumentó exponencialmente su desarrollo y calidad de vida. Podemos afirmar que han adquirido competencias muy importantes para su desarrollo y relación social. En el caso de Jan ha ido aprendiendo a reconocer y conectar la mirada con las personas del contexto en el que vive, a conectarse más con el mundo exterior y realizar menos movimientos estereotipados, a conocer las reglas del juego y desarrollarse en entornos ordinarios, a establecer red social, a estar menos agresivo con las personas que le rodean y establecer contactos “formales”, a desarrollar habilidades motrices y a controlar algunos impulsos, entre otros. Ha podido generar una identidad reconocida y pertenencia a una comunidad de alumnas, parecidas y ciudadanos (ONU, 2006a). En esta escuela se da valor a la inclusión porque se considera que contribuye a eliminar barreras y romper estereotipos, permitiendo crear ciudadanos predispuestos a la convivencia y la aceptación de la diversidad en base al respeto (Lema, 2010).

Ahora bien, es conveniente volver a remarcar que para que las personas con discapacidad puedan estar incluidas de forma positiva, es conveniente un trabajo que garantice unas condiciones favorables (ONU, 2006b). En caso contrario puede resultar mejor la opción de la escuela de educación especial. La simple presencia y participación de los entornos comunes no tiene porque garantizar que las personas con discapacidad estén incluidas e, incluso, puede dar lugar en experiencias negativas tanto para su desarrollo como socialización (Bilotta, 2012).

Entender, trabajar y creer que la inclusión de todos los niños es posible

Durante los cuatro años que estuvimos colaborando con esta escuela, y concretamente en el caso de Jan, sentimos muchas veces “*es imposible*”, “*no se puede*”, que lo mejor o la única solución era tenerlo cerrado en la USEE. ¿Cuál ha sido el resultado? Jan conecta la mirada con las personas con las que interactúa, ha aumentado los tiempos de concentración y atención, ha reducido totalmente la agresión en sus respuestas, vive más relajado en entornos poblados de personas, grita menos, ha reducido sustancialmente las estereotipias, ha adoptado comportamientos socialmente aceptados, ha adquirido algunos conocimientos del funcionamiento social de las relaciones, reconoce su entorno cercano y ha aprendido a utilizar algunos elementos con su uso convencional, sigue experimentando cómo comunicarse buscando alternativas al lenguaje oral, reconoce algunas órdenes a través del gestos, reconoce cuándo se habla de él, entre otros. Si al inicio de la investigación hubiéramos creído que realmente era imposible, o bien que no se podía, no hubiéramos trabajado todos juntos para llegar hasta aquí. Esta experiencia nos muestra que toda situación en educación tiene una alternativa que ofrezca una respuesta más positiva para el bien del niño y que si ha sido posible con Jan, todo y sus condiciones, es posible con todos los niños.

Sabemos que incluir a todos los niños en el aula es difícil, pero también sabemos que es posible

16. BIBLIOGRAFÍA

- ABBERLEY, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. Dins L. Barton (Coord.), *Discapacidad y sociedad* (p. 77-96). Madrid: Morata.
- AINSCOW, M. (2002). Rutas para el desarrollo de prácticas inclusivas en los sistemas educativos. *Revista de Educación*, (327), 69-82.
- AINSCOW, M. (2003). *Desarrollo de sistemas educativos inclusivos*. Ponència presentada a Congreso La Respuesta a las Necesidades Educativas Especiales en una Escuela Vasca Inclusiva, San Sebastián, País Vasc. Consultat 11 gener 2012, des de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6565/mel_ainscow.pdf
- AINSCOW, M. (2005a). Developing inclusive education systems: What are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6(2), 109-124.
- AINSCOW, M. (2005b). Looking to the future: Towards a common sense of purpose. *Australasian Journal of Special Education*, 29(2), 182-186.
- AINSCOW, M. (2008). *Mejorar las escuelas urbanas: Liderazgo y colaboración*. Madrid: Narcea.
- AINSCOW, M. (2011). Responding to the challenge of equity within education systems. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, (17), 73-87.
- AINSCOW, M. (2012a). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: Lecciones a partir del análisis de la investigación internacional. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(1), 39-49.
- AINSCOW, M. (2012b). Moving knowledge around: Strategies for fostering equity within educational systems. *Journal of Educational Change*, 13(3), 289-310.
- AINSCOW, M., BOOTH, T., DYSON, A. FARRELL, P., FRANKHAM, J., GALLANNAUGH, F.,... ROY SMITH, R. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. New York: Routledge.
- AINSCOW, M., DYSON, A., GOLDRICK, S., i WEST, M. (2012). Making schools effective for all: Rethinking the task. *School Leadership & Management*, 32(3), 197-213.
- AINSCOW, M., i CÉSAR, M. (2006). Inclusive education ten years after Salamanca: Setting the agenda. *European Journal of Psychology of Education*, 21(3), 231-238.
- AINSCOW, M., i MILES, S. (2008). Making Education for all inclusive: Where next?. *Prospects*, 38(1), 15-34.
- AINSCOW, M., i MILES, S. (2009). Desarrollando sistemas de educación inclusiva: ¿Cómo podemos hacer progresar las políticas de educación?. Dins *La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (p. 161-179). Barcelona: Horsori.
- ALONSO, M. (2009). *Nacida con AMC*. Santa Cruz de Ribadulla: Diversitas.
- APPLE, M. W. (2008). *Ideología i currículo*. Madrid: Akal.
- ARNAUS, R. (1996). *Complicitat i interpretació: El relat d'una etnografia educativa*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- ARRIBAS, J. M. (2005). El tratamiento de la diversidad desde la autonomía de los centros. Dins M.C. Gómez-Elegido, A. I. Echevarría, (Coords.), *El tratamiento de la diversidad en los centros escolares* (p. 115-141). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL. (2002). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- AUCOIN, A. (2014). Strengthening Inclusion, Strengthening Schools. Building our future one step at a time. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(2), 22-35.
- AUSUBEL, D. P. (1968). *Educational psychology: A cognitive view*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- AYMERICH, R., LLURJO, J. M., i ROCA, E. (2011). *Junts a l'aula? Present i futur del model d'educació comprensiva a Catalunya*. Barcelona: Fundació Jaume Bofill.

- BANDURA, A. (1982). *Teoría del aprendizaje social*. Madrid: Espasa-Calpe.
- BANDURA, A. (1987). *Pensamiento i acción: Fundamentos sociales*. Barcelona: Martinez Roca.
- BARNES, C. (2007). Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(2), 15-29.
- BARNES, C., i MERCER, G. (2003). *Disability*. Oxford: Polity Press.
- BARNES, C., i MERCER, G. (2010). *Exploring Disability: A sociological introduction*. Oxford: Polity Press.
- BARTOLOMÉ, M. (1992). Investigación cualitativa en educación: ¿Comprender o transformar? *Revista de Investigación Educativa*, 10(20), 7-36.
- BARTON, L. (1998). Sociología y discapacidad: Algunos temas nuevos. Dins L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad* (p. 19-33). Madrid: Morata.
- BARTON, L. (2003). *Inclusive education and teacher education: A basis for hope or a discourse of delusion*. Consultat 14 febrer 2015, des de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barton-inclusive-education.pdf>
- BARTON, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad: Observaciones. *Revista de Educación*, (349), 137-152.
- BARTON, L. (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25(1), 63-76.
- BATCHELOR, D. C. (2006). Vulnerable voices: An examination of the concept of vulnerability in relation to student voice. *Educational Philosophy and Theory*, 38(6), 787-800.
- BERTAUX, D. (1999). El enfoque biográfico: Su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, (29), 1-23.
- BERTAUX, D. (2005). *Los relatos de vida*. Barcelona: Bellaterra.
- BILLOTTA, B. (2012). Social enrichment for a student with autism: The importance of reverse integration through a peer buddy program. *Focus on Inclusive Education*, 9(4), 1-4.
- BOLÍVAR, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1), 1-26.
- BOLÍVAR, A., i DOMINGO, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*. 7(4), 1-33.
- BOOTH, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: Cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. Dins L. Barton (Coord.), *Discapacidad y sociedad* (p. 253-272). Madrid: Morata.
- BOOTH, T. (2011). The name of the rose: Inclusive values into action in teacher education. *Prospects*, 41(3), 303-318.
- BOOTH, T., i AINSCOW, M. (2002). *The Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools*. London: CSIE.
- BOYLE, C., TOPPING, K., i JINDAL-SNAPE, D. (2013). Teachers attitudes towards inclusion in high schools. *Teachers and Teaching*, 19(5), 527-542.
- BRETO, C., i GRACIA, P. (2012). Cohesionar el equipo. *Cuadernos de Pedagogía*, (428), 27-29.
- BUFFILL, E. (2010). *L'evolució del cervell*. Barcelona: Rafael Dalmau.
- BUNCH, G. (2008). Claves para una educación inclusiva exitosa: Una mirada desde la experiencia práctica. *Revista de Educación Inclusiva*, 1(1), 77-89.
- BUNCH, G. (2015). Un análisis del movimiento de la Educación Inclusiva en Canadá: Cómo trabajar. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 1-15.

- CAMPOY, I. (2013). *Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España*. Madrid: UNICEF ; Barcelona: Huygens.
- CARBONELL, F. (2003). La integración de los diferentes. *Boletín de la Asociación de Enseñantes con Gitanos*, 21(22), 51-59. Consultat 14 febrer 2015, des de <http://aecgit.pangea.org/boletines/boletin21-22.htm#5>
- CARBONELL, J. (2001). *La aventura de innovar: El cambio en la escuela*. Madrid: Morata.
- CARBONELL, J. (2010). ¿Derechos de la infancia?: Se precisan más controles democráticos por parte de la ciudadanía para hacer efectivo el cumplimiento de los derechos. *Cuadernos de Pedagogía*, (397).
- Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, Diario Oficial de las Comunidades Europeas C 364 (2000).
- CERMI (2003). *Discapacidad y exclusión social en la unión europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- CLOQUELL, C., DENGRA, B., LÓPEZ, N., MUNTANER, J. J., I RADO, J. (2002). Un model de suport per a l'escola comprensiva. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 6(1), 50-61.
- COLOMINA, R., I ONRUBIA, J. (2001). Interacción educativa y aprendizaje escolar: La interacción entre alumnos. Dins C. Coll, J. Palacios i A. Marchesi (Comps.), *Desarrollo psicológico y educación* (p. 415-436). Madrid: Alianza.
- COLL, C. (2010). *L'ecologia de l'aprenentatge i la millora de l'educació: Conferència inaugural del curs acadèmic 2010-2011*. Vic: Universitat de Vic, Facultat d'Educació Traducció i Ciències Humanes.
- COLLET, J., BESALÚ, X., FEU, J., I TORT A. (2014). Escuelas, familias y resultados académicos: un nuevo modelo de análisis de las relaciones entre docentes y progenitores para el éxito de todo el alumnado. *Profesorado: Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 18(2), 7-33.
- COLLET, J., I TORT, A. (Coords.). (2011). *Famílies, escola i èxit: Millorar els vincles per millorar els resultats*. Barcelona: Fundació Jaume Bofill.
- CONFERENCIA INTERNACIONAL OPS/OMS (2004). *Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual*. Consultat 14 febrer 2015, des de http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/declaraciones%20manifiestos/Decl%20Montreal.pdf
- CUKIER, S. H. (2005). Aspectos clínicos, biológicos y neuropsicológicos del Trastorno Autista: hacia una perspectiva integradora. *Revista Argentina de Psiquiatría*, (16), 273-278.
- CUMMIS, R. A. (1997). Assessing quality of life. Dins I. Brown (Coord), *Quality of life for people with disabilities* (p. 116-150). UK: Stanley Tornes.
- CUOMO, N. (1999). *La Integración Escolar: ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?* Madrid: Visor.
- CUOMO, N. (2004). *L'altra faccia del diavolo: Apprendere e insegnare in stato di benessere: un ategiamento sperimentale*. Cesena: AEMOCON.
- CUOMO, N. (2005). L'emoció de conèixer i el desig d'existir. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 9(1), 17-22.
- CUOMO, N. (2007a). *Verso una scuola dell'emozione di conoscere: Il futuro insegnante, insegnante del futuro*. Pisa: ETS.
- CUOMO, N. (2007b). Le emozioni, la ricerca, la pedagogia speciale. *Rivista Emozione di Conoscere*, (1), 1-5.
- CUOMO, N., I BACCIAGLIA, E. (2005). *I modi dell'insegnare: tra il dire e il fare..., tra le buone prassi e le cattive abitudini*. Bologna: AEMOCON.
- CUOMO, N., I IMOLA, A. (2008). Cuestionar la práctica educativa: Análisis del contexto y las formas de enseñar. *Revista de Educación Inclusiva*, 1(1), 49-58.
- CUOMO, N., ILLÁN, N., I IMOLA, A. (2010). Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente: Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones. Dins *Actas del II Congreso Iberoamericano*

- sobre el Síndrome de Down: 29 de abril y 2 de mayo de 2010 (p. 681-705). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- CHOI, J., JOHNSON, D. W., i JOHNSON, R. T. (2011). Relationships among cooperative learning experiences, social interdependence, children's aggression, victimization, and prosocial behaviors. *Journal of Applied Social Psychology*, 41(4), 976-1003.
- DAPRETTO, M., DAVIES, M. S., PFEIFER, J. H., SCOTT, A. A., SIGMAN, M., BOOKHEIMER, S. Y., i IACOBONI, M. (2006). Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 9(1), 28-30.
- DE BOER, A., PIJL, S. J., i MINNAERT, A. (2011). Regular primary school teachers attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15(3), 331-353.
- DECLARACIÓN DE LISBOA: LAS OPINIONES DE LOS JÓVENES SOBRE INCLUSIÓN EDUCATIVA. (2007). Bruselas: Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa.
- DELORS, J., AL MUFTI, I., AMGI, I., CARNEIRO, R., CHUNG, F., GEREMEK, B.,... NANZHAO, Z. (1996). *La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI*. París: UNESCO.
- DÍAZ DE RADA, A. (2010). *Cultura, antropología y otras tonterías*. Madrid: Trotta.
- DUNN, L. M. (1986). Es pot justificar realment una educació especial per a alumnes moderadament retardats?. Dins J. L. Ortega, *Recerca actual en integració escolar* (p. 5-22). Barcelona: Departament d'Ensenyament.
- ECHETA, G. (2003). Sentir el apoyo de los compañeros. Las estrategias de aprendizaje cooperativo. Dins *Motivación, tratamiento de la diversidad y rendimiento académico* (p. 33-38). Barcelona: Graó.
- ECHETA, G. (2005). Perspectivas y dimensiones críticas en las políticas de atención a la diversidad. *Alambique, Didáctica de las Ciencias Experimentales*, (44), 7-16.
- ECHETA, G. (2006). Ojos que no ven corazón que no siente. Cuando los procesos de exclusión escolar se vuelven invisibles. Dins M. A. Verdugo i F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar: VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (p.219-229). Salamanca: Universidad de Salamanca.
- ECHETA, G. (2011). Repensar políticas y prácticas para promover la educación inclusiva. Barreras para el acceso, la permanencia el aprendizaje y la participación en educación secundaria. Dins *VII Jornadas de Cooperación con Ibero américa sobre Educación Especial e Inclusión Educativa RIIINEE*. Consultat 15 febrer 2015, des de http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,Gerardo%20Echeita.%20UNESCO.ME%202010.%203.%20doc.pdf
- ECHETA, G. i DOMÍNGUEZ, A. B. (2011). Educación inclusiva. Argumento, caminos y encrucijadas. *Aula*, (17), 23-35.
- ECHETA, G. i 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". Dins R, Lorenzo, i L. Cayo (Coords.), *Tratado sobre discapacidad* (p.1103-1134). Madrid: Thomson & Aranzadi.
- ECHETA, G., i AINSCOW, M. (2011). La Educación inclusiva como derecho: Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, (12), 24-46. Consultat 15 febrer 2015, des de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661330/educacion_echeita_TEJUELO_2011.pdf?sequence=1
- ECHETA, G., PARRILLA, Á., i CARBONELL, F. (2011). La educación especial a debate. *Revista RUEDES. Red Universitaria de Educación Especial*, 1(1), 35-53.
- EISNER, E. W. (1998). *El ojo ilustrado*. Barcelona: Paidós.
- ERTEN, O., i SAVAGE, R. S. (2012). Moving forward in inclusive education research. *International Journal of Inclusive Education*, 16(2), 221-233.
- FERGUSON, D. L. i JEANCHILD, L. A. (1999). Cómo poner en práctica las decisiones curriculares. Dins S. Stainback (Coord.), *Aulas Inclusivas* (p. 180-194). Madrid: Narcea.

- FIELDING, M. (2011). La voz del alumnado y la inclusión educativa: Una aproximación democrática radical para el aprendizaje intergeneracional. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25), 31-61.
- FIELDING, M. (2012). Beyond student voice: Patterns of partnership and the demands of deep democracy. *Revista de Educación*, 359(2), 45-65.
- FLICK, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- FREINET, C. (1990). *Per l'escola del poble: Guia pràctica per l'organització material, tècnica i pedagògica de l'escola popular*. Vic: Eumo.
- FREUD, A. (1990). *Psicoanàlisi per a pedagogs*. Vic: Eumo.
- GARANTO, J., I DEL RINCÓN, D. (1992). El estudio de casos. Dins C. García (Coord.), *La investigación sobre la integración: Tópicos, aproximaciones y procedimientos* (p. 47-77). Salamanca: Amarú.
- GARCÍA, A. A., I CASADO, E. (2008). La práctica de la observación participante: Sentidos y prácticas institucionales en el caso de la violencia de género. Dins A. J. Gordo, i A. Serrano. *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (p. 48-72). Madrid: Pearson Educación.
- GARRIDO, J., MARCHENA, R., FERNÁNDEZ, C., I LÓPEZ, N. (2001). *Programa para el desarrollo de la competencia integradora del profesorado*. Málaga: Aljibe.
- GHAITH, G. M. (2002). The relationship between cooperative learning, perception of social support, and academic achievement. *System*, 30(3), 263-273.
- GILL, H., I CHALMERS, G. (2007). Documenting diversity: An early portrait of a collaborative teacher education initiative. *International Journal of Inclusive Education*, 11(5-6), 551-570.
- GILLIES, R. M., I BOYLE, M. (2010). Teachers' reflections on cooperative learning: Issues of implementation. *Teaching and Teacher Education*, 26(4), 933-940.
- GILLIES, R. M., I BOYLE, M. (2011). Teachers' reflections of cooperative learning (CL): A two-year follow-up. *Teaching Education*, 22(1), 63-78.
- GIMENO, J. (2005). Diversos però no desiguals. *Suports. Revista catalana d'Educació Especial i Atenció a la diversitat*, 9(1), 23-32.
- GINÉ, C. (1998). ¿Hacia dónde va la integración? *Cuadernos de pedagogía*, (269), 40-45.
- GOODE, D. (1997). Assessing quality of life of adults with profound disabilities. Dins I. Brown (Coord), *Quality of life for people with disabilities* (p. 72-90). London: Stanley Tornes.
- GOTTLIEB, J. (1981). Integració: ¿Es compleixen les promeses?. Dins J. L. Ortega, *Recerca actual en integració escolar* (p. 38-59). Barcelona: Departament d'Ensenyament.
- GRANDIN, T. (1991). *Temple Grandin: An Inside View of Autism*. Consultat 15 febrer 2015 des de http://www.autism.com/advocacy_grandin
- GRATACÓS, P., I UGIDOS, P. (2011). *Diversitat cultural i exclusió escolar. Dinàmiques educatives, relacions interpersonals i actituds del professorat*. Barcelona: Fundació Jaume Bofill.
- GRAY, C., I WINTER, E. (2011). Hearing voices: Participatory research with preschool children with and without disabilities. *European Early Childhood Education Research Journal*, 19(3), 309-320.
- GRION, V. I COOK-SATHER, A. (2013). *Student voice: Prospettive internazionali e pratiche emergenti in Italia*. Milano: Guerini Scientifica.
- HARRINGTON, C., FOSTER, M., RODGER, S., I ASHBURNER, J. (2014). Engaging young people with Autism Spectrum Disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 153-161.
- HEGARTY, S. (1994). Quality of life at school. Dins D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and Issues* (p. 241-250). Cambridge: Brookline Books.
- HEGARTY, S., HODGSON, A., I CLUJINES-ROSS, L. (1988). *Aprender junots: La integració escolar*. Madrid: Morata.

- HERNÁNDEZ, F., i TORT, A. (2009). Cambiar la mirada sobre el fracaso escolar desde la relación de los jóvenes con el saber. *Revista Iberoamericana de Educación*, 49(8), 1-11.
- HUGUET, T. (2006). *Aprender juntos a l'aula: Una proposta inclusiva*. Barcelona: Graó.
- HUGUET, T. (2009). El trabajo colaborativo entre el profesorado como estrategia para la inclusión. Dins C. Giné (Coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (p. 81-94). Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona.
- HUGUET, T. (2011a). El asesoramiento a la introducción de procesos de docencia compartida. Dins E. Matín, i J. Onrubia, (Coords.), *Orientación educativa: Procesos de innovación y mejora de la enseñanza* (p. 143-163). Barcelona: Graó.
- HUGUET, T. (2011b). El centro educativo como ámbito de intervención. Dins E. Martín i I. Solé (Coords.), *Orientación educativa. Modelos y estrategias de intervención* (p. 53-73). Barcelona: Graó.
- IACOBONI, M. (2009). Imitation, empathy, and mirror neurons. *Annual Review of Psychology*, 60, 653-670.
- IMOLA, A. (2008). *Le leggi verso le buone prassi dell'integrazione nell'ambito della Pedagogia Speciale*. Pisa: ETS.
- IMOLA, A. (2010). Il metodo Emozione di Conoscere di Nicola Cuomo. *Rivista Emozione di Conoscere*, (9), 1-28.
- JOHNSON, D. W., i JOHNSON, R. T. (2005). New developments in social interdependence theory. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 131(4), 285-358.
- JOHNSON, D. W., i JOHNSON, R. T. (2009). An educational psychology success story: Social interdependence theory and cooperative learning. *Educational Researcher*, 38(5), 365-379.
- JOHNSON, D. W., i JOHNSON, R. T. (2014). Cooperative Learning in 21st Century. *Anales de Psicología*, 30(3), 841-851.
- JOHNSON, D. W., JOHNSON, R. T., i HOLUBEC, E. J. (1999). *El aprendizaje cooperativo en el aula*. Buenos Aires: Paidós.
- JORBA, J. i SANMARTÍ, N. (1994). *Enseñar, aprender y evaluar: Un proceso de evaluación continua*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.
- JOVÉ, G., COIDURAS, J., MARSELLÉS, M. A., RIBES, R., VALLS, M. J., i CANO, S. (2005). Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 9(2), 104-120.
- KAPLAN, J. T., i IACOBONI, M. (2006). Getting a grip on other minds: Mirror neurons, intention understanding, and cognitive empathy. *Social Neuroscience*, 1(3-4), 175-183.
- KOUTSOURIS, G. (2014). Inclusion and homophily: an argument about participatory decision-making and democratic school management. *British Journal of Educational Studies*, 62(4), 413-430.
- KYNDT, E., RAES, E., LISMONT, B., TIMMERS, F., CASCALLAR, E., i DOCHY, F. (2013). A meta-analysis of the effects of face-to-face cooperative learning. Do recent studies falsify or verify earlier findings?. *Educational Research Review*, (10), 133-149.
- La machina delle emozioni*. (2001). Faenza: Mobydick.
- LAGO, J. R., i ONRUBIA, J. (2010). *Asesoramiento psicopedagógico y mejora de la práctica educativa*. Barcelona: Horsori.
- LAGO, J. R., i ONRUBIA, J. (2011). Un modelo de asesoramiento para la mejora de las prácticas educativas. Dins E. Matín, i J. Onrubia (Coords.), *Orientación educativa. Procesos de innovación y mejora de la enseñanza* (p. 11-33). Barcelona: Graó.
- LATORRE, A. (2008). *La investigación-acción: Conocer y cambiar la práctica educativa*. Barcelona: Graó.
- LATORRE, A., DEL RINCÓN, D., i ARNAL, J. (2005). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Experiencia.

- LEHTOMÄKI, E., JANHONEN-ABRUQUAH, H., TUOMI, M. T., OKKOLIN, M. A., POSTI-AHOKAS, H., I PALOJOKI, P. (2014). Research to engage voices on the ground in educational development. *International Journal of Educational Development*, (35), 37-43.
- LEMA, C. (2010). El impacto en la educación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dins M. A. Casanova i M. A. Cabra (Coords.), *Educación y Personas con discapacidad: Presente y Futuro* (p. 31-65). Madrid: Fundación ONCE.
- LINDSAY, S., PROULX, M., SCOTT, H., I THOMSON, N. (2014). Exploring teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 101-122.
- LÓPEZ, M. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones: Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga: Aljibe.
- LOYD, D. (2013). Obtaining consent from young people with autism to participate in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 133-140.
- LLORET, C. GÓMEZ, A. (2007). El sentit dels seminaris en la formació inicial i permanent. *Papers d'Educació*, (6).
- MACARULLA, I., I SAIZ, M. (2009). *Bones pràctiques d'escola inclusiva: La inclusió de l'alumnat amb discapacitat, un repte, una necessitat*. Barcelona: Graó.
- MALLIMACI, F., I GIMENEZ, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. Dins I. Vasilachis, (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (p.175-209). Barcelona: Gedisa.
- MATÉ, M. (2003). Trabajo en grupo cooperativo y tratamiento de la diversidad. Dins L. Barnett (Ed.), *Motivación, tratamiento de la diversidad y rendimiento académico* (p. 19-32). Barcelona: Graó.
- MATTULLI, G. P. (2007). L'emozione di conoscere e le parole chiave. Dins N. Cuomo, *Verso una scuola dell'emozione di conoscere. Il futuro insegnante, insegnante del futuro* (p. 88-96). Pisa: ETS.
- MEIJER, J. W. (Ed.). (2003). *Inclusive Education and Effective Classroom Practices*. Odense: European Agency for Development in Special Needs Education.
- MESSIOU, K. (2006). Understanding marginalisation in education: The voice of children. *European Journal of Psychology of Education*, 21(3), 305-318.
- MESSIOU, K. (2012). Collaborating with children in exploring marginalisation: An approach to inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 16(12), 1311-1322.
- MESSIOU, K. (2014). Working with students as co-researchers in schools: A matter of inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 18(6), 601-613.
- MONEREO, C., I SOLÉ, I. (1996). El modelo de asesoramiento educacional-constructivo: Dimensiones críticas. Dins C. Monereo, i I. Solé (Coords.), *El asesoramiento psicopedagógico: Una perspectiva profesional y constructivista* (p.15-32). Madrid: Alianza Psicología.
- MORAL, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de Investigación*, 24(1), 147-164.
- MUGNY, G., I DOISE, W. (1978). Socio-cognitive conflict and structure of individual and collective performances. *European Journal of Social Psychology*, 8(2), 181-192.
- MUNTANER, J. J. (2000). Aportaciones de la Educación Especial a las escuelas eficaces. Dins A. Miñambres i G. Jové. *Atención a las necesidades educativas especiales de la educación infantil a la Universidad: actas de las XVII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial* (p. 77-94). Lleida: Universitat de Lleida.
- MUNTANER, J. J. (2004). Un modelo de apoyo alternativo. Dins L. Ardanaz. *La Escuela Inclusiva: Prácticas y reflexiones* (p. 137-145). Barcelona: Graó.
- MUNTANER, J. J. (2007). *La calidad de vida de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad en la educación primaria*. Dins J. Ipland, M. Córdoba, A. Moya, M. Gil i M. P. García (Co-

- ords.), Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida: Congreso Internacional de Universidades y Educación Especial. Huelva: Universidad de Huelva.
- MUNTANER, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. Dins P. Arnaiz, M. D. Hurtado, F. J. Soto (Coords.), *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- MUNTANER, J. J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 35-49.
- MUNTANER, J. J., FORTEZA, D., ROSSELLÓ, M. R., VERGER, S. I DE LA IGLESIA, B. (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Palma de Mallorca: UIB.
- NARANJO, M. (2005). L'avaluació dels alumnes amb dificultats en l'aprenentatge de les matemàtiques a l'ESO: Programes avaluatius i usos de l'avaluació (Tesi doctoral. Universitat de Barcelona, Catalunya). Consultat des de <http://www.tdcat.cesca.es/TDX-1230105-092529/index.html>
- NING, H., I HORNBY, G. (2014). The impact of cooperative learning on tertiary EFL learners' motivation. *Educational Review*, 66(1), 108-124.
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. (2013). *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación: Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. (2014a). *El derecho de las personas con discapacidad a la educación: Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. (2014b). *Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad: Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- OLIVER, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.
- OLIVER, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? Dins L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad* (p. 34-58). Madrid: Morata.
- ONRUBIA, J. (1999). *La integración escolar en la Educación Secundaria*. Ponència presentada a Seminario Europeo de Proyecto Sócrates-Comenius: La integración de alumnos con necesidades educativas específicas en la Educación Secundaria, Barcelona, Catalunya.
- ONRUBIA, J. (2009). Transformar para adaptar, adaptar para incluir: un mirada psicoeducativa a la educación inclusiva. Dins C. Giné (Coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (p. 49-62). Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. (2000). *Besoins éducatifs particuliers: Statistiques et indicateurs*. Paris: OCDE.
- ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. (2005). *School Factors Related to Quality and Equity: Results from Pisa 2000*. Paris: OECD.
- ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. (2012): *Equity and Quality in Education: Supporting Disadvantaged Students and Schools*. Consultat 17 febrer 2015, des de <http://dx.doi.org/10.1787/9789264130852-en>
- ORGANIZACIÓ DE LES NACIONS UNIDES. (1948). Declaració universal dels drets humans. Nova York: Nacions Unides. Consultat 15 febrer 2015, des de <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=cln>
- ORGANIZACIÓ DE LES NACIONS UNIDES. (1989). *Convenció sobre els Drets dels Infants: Declaració adoptada i proclamada per la Resolució de l'Assemblea General de 20 de novembre de 1989*. Nova York: Nacions Unides.

- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (2006a). *Convención sobre los Derechos del niño: Los derechos de los niños con discapacidad*. Declaración adoptada y proclamada por el comité de los derechos del niño. Ginebra 11 a 29 de setiembre de 2006. Nueva York: Naciones Unidas.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas. Consultat 15 febrer 2015, des de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (2006b). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Consultat 17 febrer 2015, des de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.
- PALACIOS, A., I BARRIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- PALACIOS, A., I ROMAÑACH, J. (2006). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas.
- PALACIOS, A., I ROMAÑACH, J. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Dins *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47.
- PARRILLA, M. Á. (1992): *El profesor ante la integración escolar: "investigación y formación"*. Buenos Aires: Cincel.
- PARRILLA, M. Á. (2001). Mel Ainscow. Escuelas inclusivas: Aprender de la diferencia. *Cuadernos de Pedagogía*, (307), 44-49.
- PARRILLA, M. Á. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, (327), 11-31.
- PARRILLA, M. Á. (2004a). La voz de la experiencia: la colaboración como estrategia de inclusión. Dins L. Ardanaz, *La Escuela Inclusiva: Prácticas y reflexiones* (p. 37-47). Barcelona: Graó.
- PARRILLA, M. Á. (2004b). La construcción del aula como comunidad de todos. *Organización y gestión educativa*, (2), 19-24.
- PARRILLA, M. Á. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(1), 165-174.
- PARRILLA, M. Á. I SUSINOS, T. (DIRS.) (2005). *La construcción del proceso de exclusión social en las mujeres: Origen, formas, consecuencias e implicaciones formativas*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- PARRILLA, M. Á., I SIERRA, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 161-175.
- PORRAS, R., (1998). *Una escuela para la integración educativa: Una alternativa al modelo tradicional*. Sevilla: MCEP.
- PORTER, G. L. (2001). Elements crítics per a escoles inclusives. Creant l'escola inclusiva: una perspectiva canadenca basada en 15 anys d'experiència. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5(1), 6-14.
- PORTER, G. L. (2004). El reto de la diversidad y la integración en las escuelas. Dins L. Ardanaz, *La Escuela Inclusiva: Prácticas y reflexiones* (p. 15-27). Barcelona: Graó.
- PORTER, G. L., I STONE, J. A. (2001). Les sis estratègies clau per al suport de la inclusió a l'escola ia la classe. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5(2), 94-107.
- PORTER, J., OUVRY, C., MORGAN, M., I DOWNS, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 12-16.
- POSTMAN, N. (2000). *Fi de l'educació: Una redefinició del valor de l'escola*. Vic: Eumo.
- POZO, J. I. (2006). La nueva cultura del aprendizaje en la sociedad del conocimiento. Dins J. I. Pozo, N. Scheuer, M. P. Pérez Echeverría, M. Mateos, Martín, E., i de la Cruz, M., *Nuevas formas de pensar la enseñanza y el aprendizaje: Las concepciones de profesores y alumnos* (p. 29-54). Barcelona: Graó.

- PUJADAS, J. J. (2010a). Trayectorias sociales e historias de vida. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (p. 227-255). Barcelona: UOC.
- PUJADAS, J. J. (2010b). La observación participante. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (p. 72-88). Barcelona: Editorial UOC.
- PUJADAS, J. J. (2010d). La etnografía como proceso de investigación: La experiencia del trabajo de campo. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (p. 271-311). Barcelona: UOC.
- Pujolàs, P. (2003). *Aprender junts alumnes diferents: Els equips d'aprenentatge cooperatiu a L'AULA*. Vic: Eumo.
- PUJOLÀS, P. (2008). *9 Ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona: Graó.
- QUIVY, R I CAMPENHOUDT, L.V. (1997). *Manual de Recerca en Ciències Socials*. Barcelona: Herder.
- REICHER, H. (2010). Building inclusive education on social and emotional learning: challenges and perspectives—a review. *International Journal of Inclusive Education*, 14(3), 213-246.
- RIBA, C. E. (2007). *La metodología cualitativa en l'estudi del comportament*. Barcelona: UOC.
- ROCA, J. (2010a). Las entrevistas. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (p. 89-109). Barcelona: UOC.
- ROCA, J. (2010b). Fotografía, dibujo y grabaciones audiovisuales. Dins J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (p. 171-189). Barcelona: UOC.
- RODRIGUES, D. (2014). Os desafios da Equidade e da Inclusão na formação de professores. *Revista de Educação Inclusiva*, 7(2), 5-21.
- ROGERS, C. (1987). *Psicología social de la enseñanza*. Madrid: Visor.
- ROMAÑACH, J. (2002). *Héroes y parias. La dignidad en la discapacidad*. Consultat 20 febrer 2015, des de <http://www.forovidaIndependiente.org/node/58>
- ROMAÑACH, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejos. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santa Cruz de Ribadulla: Diversitas.
- RUDDUCK, J. (1999). *Innovación y cambio: El desarrollo de la participación y la comprensión*. Sevilla: Kikiriki Cooperación Educativa.
- RUDDUCK, J., I FLUTTER, J. (2007). *Cómo mejorar tu centro escolar dando la voz al alumnado*. Madrid: Morata.
- RUIZ, J. I. (2009). *Metodología de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- RYAN, J. (2006). Inclusive leadership and social justice for schools. *Leadership and Policy in Schools*, 5(1), 3-17.
- SANDIN, M. P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242.
- SCHALOCK, R. L. (1997). Evaluación de programas sociales: Para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 28(2), 23-35.
- SEGUI, G., I DURAN, D. (2011). Efectos del aprendizaje cooperativo en el nivel atencional de una alumna con un trastorno del espectro autista. *Revista Educación Inclusiva*, 4(3), 9-20.
- SELIGMAN, M. E. P. (1991). *Indefensión: en la depresión, el desarrollo y la muerte*. Madrid: Debate.
- SHIELDS, C. M. (2010). Transformative leadership: Working for equity in diverse contexts. *Educational Administration Quarterly*, 46(4), 558-589.
- SHIELDS, C. M. (2006). Creating spaces for values-based conversations: The role of school leaders in the 21st century. *International Journal of Educational Administration*, 34(2), 62-81.
- SIEGEL, C. (2005). An ethnographic inquiry of cooperative learning implementation. *Journal of School Psychology*, 43(3), 219-239.
- SLEE, R. (2012). *La escuela extraordinaria: Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Madrid: Morata.

- SNELGROVE, S. (2005). Bad, mad and sad: developing a methodology of inclusion and a pedagogy for researching students with intellectual disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 9(3), 313-329.
- SOLÉ, I., i MARTÍN, E. (2011). Un modelo educativo para la orientación y el asesoramiento. Dins E. Martín, i I. Solé (Coords.), *Orientación educativa: Modelos y estrategias de intervención* (p. 13-33). Barcelona: Graó.
- SORIANO, V., KYRIAZOPOULOU, M., WEBER, H., i GRÜNBERGER, A. (Ed.). (2007). *Jóvenes Voces: Encuentro sobre Diversidad y Educación*. Odense: European Agency for Development in Special Needs Education.
- STAINBACK, S. (2001). Components crítics en el desenvolupament de l'educació inclusiva. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5(1), 26-31.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W., i JACKSON, H. J. (1999). Hacia aulas inclusivas. Dins S. Stainback, i W. Stainback (Coords.), *Aulas Inclusivas* (p. 21-37). Madrid: Narcea.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W., i MORAVEC, J. (1999). Un currículo para crear aulas inclusivas. Dins S. Stainback, i W. Stainback (Coords.), *Aulas Inclusivas* (p. 83-102). Madrid: Narcea.
- STAKE, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- STAKE, R. E. (2010). *Qualitative Research: Studying How Things Work*. New York: The Guilford Press.
- SUSINOS, T i PARRILLA, Á. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 157-171.
- SUSINOS, T., i PARRILLA, Á. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles: Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 87-98.
- SUSINOS, T. (2009). Escuchar para compartir: Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación*, (349), 119-136.
- SUSINOS, T., i HAYA, I. (2014). Developing student voice and participatory pedagogy: a case study in a Spanish primary school. *Cambridge Journal of Education*, 44(3), 385-399.
- SUSINOS, T., i PARRILLA, Á. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles: Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 87-98.
- SYMES, W., i HUMPHREY, N. (2012). Including pupils with autistic spectrum disorders in the classroom: The role of teaching assistants. *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 517-532.
- TAYLOR, S. J., i BOGDAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- THARP, R. G., ESTRADA, P., STOLL, S., i YAMAUCHI, L.A. (2002). *Transformar la enseñanza: Excelencia, equidad, inclusión y armonía en las aulas y las escuelas*. Barcelona: Paidós.
- TONUCCI, F. (2004). *Quan els infants diuen Prou!*. Barcelona: Graó.
- TONUCCI, F. (2009). *La ciutat dels infants*. Seminari de formació interna per al Departament de Pedagogia de la Universitat de Vic impartit el 23 d'octubre de 2009.
- TORT, A. (2009). Autoridades comprensibles. *Cuadernos de Pedagogía*, (396), 27-31.
- TORT, A. (2012). Innovar o conservar a l'escola: una anàlisi en tres nivells. *Pedagogia i Treball Social: Revista de Ciències Socials Aplicades*, 2(1), 63-82.
- TORT, A. i SIMÓ, N. (2007). Escolarització, immigració i territori. Algunes reflexions. *Ausa*, 23(159), 123-136.
- TRAN, V. D. (2014). The effects of cooperative learning on the academic achievement and knowledge retention. *International Journal of Higher Education*, 3(2), 131-140.

- UDDIN, L. Q., IACOBONI, M., LANGE, C., I KEENAN, J. P. (2007). The self and social cognition: the role of cortical midline structures and mirror neurons. *Trends in Cognitive Sciences*, 11(4), 153-157.
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca. Informe final: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia. Secretaría de Estado de Educación.
- UNESCO. (2001). *Understanding and responding to Children's Needs in Inclusive Classrooms. A Guide for Teachers*. París: UNESCO.
- UNESCO. (2008). *La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro: Conclusiones y recomendaciones de la 48ª reunión de la conferencia internacional de educación (CIE)*. París: UNESCO.
- UNICEF. (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*. New York: UNICEF.
- URBINA, C., SIMÓN, C., I ECHEITA, G. (2011). Concepciones de los profesores acerca de las conductas disruptivas: análisis a partir de un marco inclusivo. *Infancia y Aprendizaje*, 34(2), 205-217.
- VEGA, V. (2010). *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- VERDUGO, M. Á., GOMEZ, L. E., ARIAS, B., I NAVAS, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países". Dins M. Á. Verdugo (Coord.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral: Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y Le.n "GR197"(2009-2011)* (p. 11-26). Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M. Á., I PARRILLA, Á. (2009). Presentación: Aportaciones actuales a la educación inclusiva. *Revista de educación*, (349), 15-22.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., I STANCLIFFE, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(218), 9-26.
- VERNOR, M. (2007). *El derecho a la educación de las personas con discapacidades: Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- VILLA, R. A., I THOUSAND J. S. (1999). La colaboración del alumno: Elemento esencial para impartir el currículo en el siglo XXI. Dins S. Stainback, i W. Stainback (Coords.), *Aulas Inclusivas* (p. 135-162). Madrid: Narcea.
- VLACHOU, A. D. (1999). *Caminos hacia una educación inclusiva*. Madrid: La Muralla.
- WALMSLEY, J. (2004). Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65-71.
- WEHMEYER, M. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, (349), 45-67.
- WEHMEYER, M. L., KELCHNER, K., I RICHARDS, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27(6), 17-24.
- YORK, J., GIANGRECO, M. F., VANDERCOOK, T., I MACDONALD, C. (1999). Integración del personal de apoyo en el aula inclusiva. Dins S. Stainback, i W. Stainback (Coords.), *Aulas Inclusivas* (p. 119-134). Madrid: Narcea.

2º Premio de Investigación

ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

TERESA VARGAS ALDECOA

ROSA MARÍA CONTY SERRANO

CRISTINA FERNÁNDEZ PÉREZ

JOSE LUIS MARTÍN CONTY

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	143
II. MARCO CONCEPTUAL	150
2.1. Concepto y prevalencia de síndrome de Down	150
2.1.1. Concepto de síndrome de Down	150
2.1.2. Prevalencia del síndrome de Down	151
2.2. Diagnóstico del niño con síndrome de Down	154
2.2.1. Pruebas diagnósticas	154
2.2.1.1. Diagnóstico preimplantatorio	154
2.2.1.2. Diagnóstico prenatal	155
a) La medicina defensiva	156
b) Indicaciones generales del diagnóstico prenatal y tipos de pruebas	157
2.2.1.3. Diagnóstico postnatal	160
2.2.2. Consentimiento informado	161
2.2.2.1. Información presente en el documento de consentimiento	161
2.2.2.2. Excepción al consentimiento informado	163
2.2.2.3. Consentimiento informado en el diagnóstico prenatal	163
2.3. Comunicación de malas noticias	167
2.3.1. Concepto de malas noticias	168
2.3.2. Factores que influyen en la comunicación de malas noticias	169
a) Factores socioculturales	169
b) Factores del paciente	169
c) Factores del personal sanitario	169
2.3.3. Habilidades de comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario.	
Relación médico-paciente	170
a) Contenido adecuado de la comunicación verbal y no verbal	170
b) Empatía	171
c) Escucha activa	172
d) Asertividad	173
e) Silencio	173
f) Baja reactividad	173
g) Propiciar la creación de un vínculo terapéutico	173
2.3.4. Pautas de actuación para comunicar malas noticias	173
2.4. Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down	179
2.4.1. Comunicación prenatal	179
2.4.2. Comunicación postnatal	183
2.4.3. Estudios disponibles sobre la comunicación del diagnóstico	184
a) Estudios con muestra de padres	184
b) Estudios con muestra de profesionales y estudiantes de medicina	186
2.4.4. Recomendaciones de las madres sobre cómo comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down	188
a) ¿Quién es la persona mejor indicada para dar la noticia?	188
b) ¿Cuándo es el mejor momento para dar la noticia?	188
c) ¿Dónde es el mejor sitio para dar la noticia?	189
d) ¿Qué información se debe proporcionar?	189
e) ¿Cómo debería comunicarse la noticia?	190

III. HIPÓTESIS	191
IV. OBJETIVOS	192
4. Conocer si a partir del estudio realizado por Skotko y Canal (2004) ha habido un incremento en la aplicación de las pruebas de diagnóstico prenatal (riesgo y/o confirmación).	192
V. MATERIAL Y MÉTODOS	193
5.1. Diseño del estudio	193
5.2. Ámbito	193
5.3. Población	193
5.4. Criterios de inclusión	194
5.5. Tamaño muestral	194
5.6. Variable resultado	194
5.7. Variables independientes	195
5.8. Métodos	195
5.9. Análisis estadístico	198
VI. RESULTADOS	199
6.1. Pruebas prenatales	201
6.2. Cambio en la conducta de los profesionales	203
6.3. Ley del 2010	208
6.4. Percepciones de las madres sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down	217
VII. CONCLUSIONES	231
REFERENCIAS	232

I. INTRODUCCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El punto de partida de esta investigación surgió a raíz de la localización de dos documentos fundamentales. El primer documento hacía referencia a la disminución de nacimientos de niños con síndrome de Down en España como “consecuencia de la interrupción de una cierta proporción de gestaciones tras el diagnóstico prenatal de estas alteraciones” (Bermejo-Sánchez, Cuevas, & Martínez-Frías, 2010, p. 93).

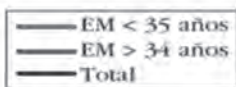
El segundo documento se trataba de una investigación (Skotko & Canal, 2004) llevada a cabo en España en el que se constataba que la percepción que tenían las madres sobre la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down por parte de los profesionales sanitarios, no era adecuada.

En un país como es España, en el que el aborto selectivo de fetos con síndrome de Down se permite legalmente, es indudable que la manera en la que se comunica el diagnóstico condiciona o influye en la decisión de los padres de seguir o no con el embarazo.

Por consiguiente, nos planteamos analizar la percepción que tenían las madres sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down en el caso de los niños nacidos en el periodo comprendido entre el año 2002 y el 2013.

Profundizando en el estudio del ECEMC, comprobamos que sus resultados reflejan que los nacimientos de niños con síndrome de Down han experimentado una caída brusca en el último cuarto de siglo en España. Los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (Bermejo-Sánchez, Cuevas, & Martínez-Frías, 2010, 2011 y 2012) no cubre todos los nacimientos, ya que es de base hospitalaria, pero constituye el registro más amplio en España. La cobertura global del ECEMC en el año 2011 fue del 17,95%, puesto que del total de 485.252 nacimientos en España en dicho año (INE), el ECEMC controló 87.086.

En la figura 1 aparecen las distribuciones del total de casos; de los casos nacidos de madres de menos de 35 años y los casos nacidos de madres de más de 34 años. En la parte inferior de la gráfica se incluyen los resultados del análisis de regresión lineal, cuando éstos han sido significativos. El periodo basal (1980-1985) es el punto inicial de la gráfica, y desde el periodo basal en adelante se ha representado la frecuencia registrada cada año, de modo que ésta puede ser comparada con la frecuencia basal, que sirve así de referencia.



SÍNDROME DE DOWN POR EDAD MATERNA (EM)

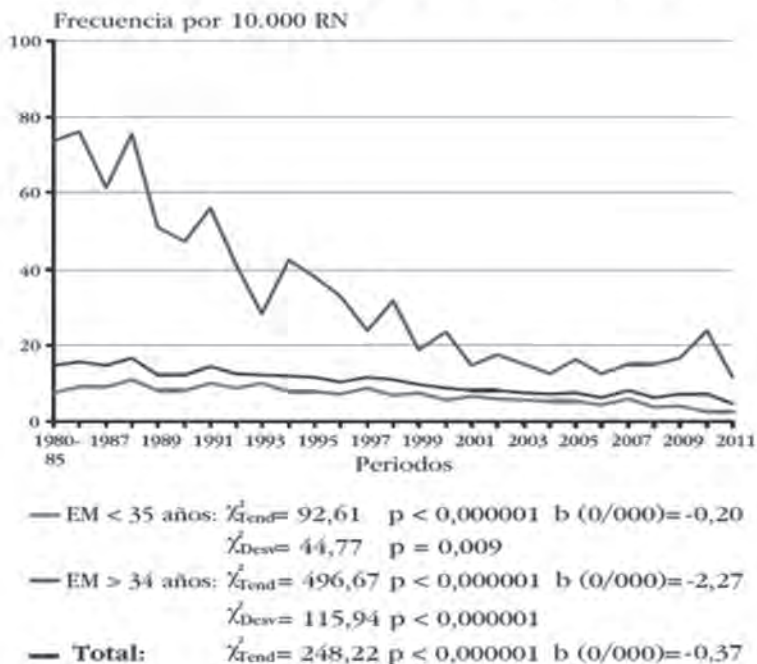


Figura 1. Frecuencia por 10.000 RN por edad materna. Adaptado de “Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2011”, por E. Bermejo-Sánchez, L. Cuevas, Grupo Periférico del ECEMC & M.L. Martínez-Frías, 2012, Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, Serie VI, 2, p.98.

Como se puede apreciar en la figura 1, se ha producido una tendencia de descenso significativa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los dos grupos de edad materna considerados. Y “estos descensos son atribuibles, fundamentalmente, al impacto de la IVE en una cierta proporción de gestaciones en las que tras el diagnóstico del defecto en cuestión (impacto directo), u otros a los que éste se asocie (impacto indirecto), los padres deciden interrumpir la gestación” (ECEMC, 2011. p. 105).

Tabla 1. Frecuencia por 10.000 RN por Comunidades Autónomas y tres periodos de tiempo.

AUTONOMÍA	Reducción de extremidades			Síndrome de Down			Hipoplasias		
	1980-1985	1986	2011	1980-1985	1986-2010	2011	1980-1985	1986-2010	2011
Andalucía	6,80	4,94	4,84	15,37	12,19	8,72	12,35	14,16	12,59
Aragón	—	8,45	6,60	—	9,17	0,00	—	7,22	0,00
P. de Asturias	5,83	6,10	2,88	25,52	10,84	2,88 *	33,04	16,71	25,96
Islas Baleares (a)	8,95	2,80	0,00	4,47	8,70	0,00	22,37	15,54	2,86 *
Canarias (b)	12,85	5,70	6,48	12,85	8,87	3,24	16,07	7,09	6,48
Cantabria	—	4,96	0,00	—	9,73	0,00	—	26,53	50,17
Castilla-La Mancha	7,34	6,69	4,22	15,63	11,52	4,22 *	19,02	15,60	10,12 *
Castilla y León	5,95	7,53	2,88	14,68	10,94	5,75 *	11,51	14,57	15,34
Cataluña	8,14	5,04	1,02 *	16,55	7,47	7,15 *	22,44	16,53	17,35 *
Com. Valenciana	5,57	3,94	6,18	10,63	6,43	6,18	19,23	9,91	10,81 *
Extremadura	0,95	6,08	6,31	15,13	9,41	4,21 *	17,02	17,90	12,63
Galicia	8,13	3,65	21,98 *	12,63	7,04	0,00 *	20,12	13,06	21,98 *
La Rioja	11,77	2,83	17,21 *	12,55	7,24	0,00	24,32	19,19	34,42
Com. de Madrid	5,22	5,55	1,84	16,45	11,69	0,00 *	15,65	11,58	7,36
Región de Murcia	7,97	5,11	2,46	22,13	11,48	2,46 *	16,82	17,01	7,37
Com. Foral Navarra	8,99	7,93	—	14,78	15,56	—	28,91	13,12	— *
País Vasco	7,19	5,51	2,51	13,60	7,98	5,02 *	18,07	7,50	10,03 *
Andorra	—	5,01	—	—	0,00	—	—	10,03	—
TOTAL	7,11	5,41	3,92 *	14,78	9,93	4,84 *	18,10	14,18	12,33 *
Chi ² (k-1)	16,30	54,58	14,96	14,66	105,80	11,85	45,02	219,30	25,68
p<0,05:	—	+	—	—	+	—	+	+	+

* Existe tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa.

(a) En 2011, los datos de Baleares se refieren exclusivamente a Maiorca y Palma de Mallorca.

(b) En 2011, los datos de Canarias se refieren exclusivamente a Tenerife.

Nota: k es el número de Comunidades con datos especificados en cada periodo de tiempo.

Nota: Adaptado de "Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2011", por E. Bermejo-Sánchez, L. Cuevas, Grupo Periférico del ECEMC & M.L. Martínez-Frías, 2012, Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, Serie VI, 2, p.105.

Además, si se compara la frecuencia de síndrome de Down por Comunidades Autónomas, se constata que en muchas de ellas el descenso es significativo. Las frecuencias globales de cada defecto figuran en la parte inferior de la Tabla 1, en la línea de "Total".

Así, en el caso del síndrome de Down, en el periodo comprendido entre 1980 y 1985, anterior a la despenalización del aborto, la frecuencia total de nacimientos era de 14,78 por 10.000 recién nacidos. Entre 1986 y 2010 la frecuencia fue de 9,93 por 10.000. Y en el año 2011 la frecuencia descendió a 4,84 por 10.000 recién nacidos, por lo que se ha producido una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa a lo largo de los años (Bermejo-Sánchez et al., 2012).

Por consiguiente, se puede considerar que ese descenso se debe por una parte a la despenalización del aborto y por otra, a la mejora de las técnicas de diagnóstico prenatal. Eso no significa que el propósito del diagnóstico prenatal sea siempre finalizar el embarazo, por lo que tenemos que ser cautos a la hora de hacer esa afirmación (Nelson Goff et al., 2013; Skotko, 2012).

En efecto, el diagnóstico prenatal tiene una doble finalidad en función de lo que se persiga. Por una parte puede ser eugenésico, es decir, perseguir detectar los defectos congénitos para una posterior interrupción voluntaria del embarazo y, por otra, terapéutico. En sentido terapéutico se puede hablar de diagnosticar un defecto prenatalmente para poder intervenir sobre él, o bien para poder preparar el futuro cuidado del niño, o para que los padres se preparen psicológicamente y poder estar mejor informados sobre el síndrome de Down.

El avance científico experimentado en los últimos años en las pruebas de diagnóstico preimplantatorio y prenatal ha sido impresionante, de tal forma que hoy en día en España, el cribado del primer trimestre de cromosopatías se ha incorporado al cuidado prenatal, a raíz de las directrices sobre el cribado de anomalías cromosómicas fetales publicados por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO, 2012). Y dentro del cribado prenatal de alteraciones cromosómicas fetales, la trisomía 21 o síndrome de Down:

Ha sido uno de los objetivos prioritarios por tratarse de la aneuploidía más frecuente en recién nacidos vivos y la causa más frecuente de retardo mental severo. En la actualidad se observa un incremento de su prevalencia a causa, fundamentalmente, del incremento de la edad de las gestantes (aproximadamente 1,8%).

Dada la estrecha relación existente entre cromosopatía fetal y edad materna, ésta se ha empleado como criterio para la selección de las gestantes candidatas a una técnica invasiva y, de hecho, hasta hace poco tiempo ha sido el método más empleado...”. Sin embargo, “la propuesta de cribado más adecuada en la actualidad es el cribado combinado del I trimestre. Sus principales ventajas son su elevada sensibilidad y la precocidad con la que permite conocer qué gestaciones son de alto riesgo. De esta manera abre la posibilidad tanto de aplicar técnicas invasivas de manera precoz, principalmente la biopsia corial, como de interrumpir las gestaciones afectas de manera precoz (SEGO, 2012, pp. 2-6).

Y esa detección temprana, lejos de llevar a un enfoque terapéutico, está conduciendo, en un gran número de casos, al aborto eugenésico, amparándose en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. De hecho, el 95% (Martínez-Frías, 2010; Mosquera Tenreiro, et al., 2009) de los niños diagnosticados prenatalmente de síndrome de Down son abortados.

En efecto, como señala González Marsal (2010):

La legislación vigente de despenalización del aborto eugenésico tiene su origen en la Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio, de reforma del artículo 417 bis del Código Penal, que –entre otros supuestos- despenalizó el aborto durante las veintidós primeras semanas de gestación en caso de que “se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas” (p.259).

Según los datos oficiales publicados por el Ministerio de Sanidad (Figura 2), este supuesto de aborto -denominado “por riesgo fetal”- ha sido aplicado a más de 3000 no nacidos al año, lo que supone un aumento desde el año 2005 al 2008.

Evolución del número de abortos eugenésicos en España 2005-2008*



Figura 2. Evolución del número de abortos eugenésicos en España. Adaptado de “Interrupción voluntaria del embarazo. Datos definitivos correspondientes al año 2005, 2006, 2007, 2008”, por Ministerio de Sanidad.

En 2010, según datos del European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT), organismo internacional en el que participa el ECEMC desde 1980, la cifra de interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) registradas tras el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas asciende a 46,16 de cada 10.000 nacimientos.

Por su parte, El ECEMC comenzó a registrar casos de IVE en el año 1987.

Hasta 2011, se han registrado 2.670 interrupciones voluntarias del embarazo por defecto congénito, en un total de 53 hospitales de 15 Comunidades Autónomas más el Principado de Andorra. En 2011 se registraron en el ECEMC 168 IVE, que representan el 47,32% de las 355 IVE realizadas en España en dicho año por “anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable”, según datos publicados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Bermejo-Sánchez et al., 2012, p. 8; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Si analizamos con detenimiento la Ley Orgánica 2/2010 vemos que es eugenésica porque permite el aborto hasta la semana veintidós en caso de “riesgo de graves anomalías en el feto” y sin límite de tiempo en caso de “anomalías fetales incompatibles con la vida” y “enfermedad extremadamente grave e incurable”.

En los tres casos de aborto eugenésico, la ley del 2010 no requiere entregar por escrito a la mujer información sobre ayudas públicas para mujeres embarazadas, etc., que sí es obligado hacer con la mujer que solicita el aborto sin alegar causa alguna dentro de las primeras catorce semanas de gestación (aborto a petición).

Y en los dos supuestos de aborto eugenésico sin límite de tiempo “ni siquiera habrá que informarle antes de que aborte sobre los derechos y prestaciones de las personas con discapacidad ni sobre las asociaciones de apoyo a estas personas.” “La ley parece haber olvidado la posibilidad de que la mujer siga adelante con el embarazo y finalmente dé a luz a su hijo enfermo” (González Marsal, 2010, p.262).

Además, en los tres supuestos de aborto eugenésico, tampoco se menciona periodo alguno de espera entre la entrega de la información y el aborto, en contraposición con lo que ocurre en el caso de aborto a petición (plazo de tres días; art.14.b), por lo que la madre, en muchos casos, no dispone de tiempo suficiente para poder tomar una decisión realmente libre y sin coacción (consentimiento realmente informado).

Es evidente que esta ley no promueve el apoyo a la mujer ni el derecho a nacer a las personas con discapacidad, por lo que es contraria a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), vinculante para los 119 países, España entre ellos, que la han ratificado hasta ahora. El artículo 10 de la Convención dice:

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás (p.11).

Es muy importante considerar las variables que entran en juego a la hora de decidir interrumpir el embarazo tras el diagnóstico prenatal positivo del síndrome de Down. Es evidente, que aunque la ley contempla esa opción, la madre es libre de tomar o no esa decisión. Y en esa decisión van a influir diferentes aspectos como las creencias, la opinión de su pareja, la opinión de los familiares, la idea de discapacidad que se tenga y la manera de recibir la noticia por parte de los profesionales sanitarios. Y es en ese momento cuando cobra especial protagonismo la actuación de los profesionales sanitarios, de manera que la forma en la que éstos comuniquen el diagnóstico prenatal de síndrome de Down influirá en la toma de decisiones de las madres.

En efecto, la manera de comunicar el diagnóstico prenatal de síndrome de Down influye en gran medida en la decisión de la madre. Si toda la información que se le da a la madre se reduce a un listado inagotable de posibles patologías presentes en los niños con estas características, está claro que aquélla se sentirá angustiada por la noticia.

Por contra, si la “noticia” se transmite de forma optimista aunque siempre realista, destacando los aspectos positivos y no solo los negativos de tener un niño con estas características, la acogida de la madre será muy diferente y contraria al caso anterior.

Pero para que los médicos puedan dar una visión positiva de la discapacidad, deben de creer realmente en ello. Y en muchas ocasiones, como se ha comprobado en diferentes estudios (Gammons, Sooben, & Heslam, 2010; Sheets, Best, Brasington, & Will, 2011), los profesionales sanitarios conocen el cuadro médico del síndrome pero no las consecuencias beneficiosas que en el plano personal conlleva el tener un niño con estas características, lo que puede conducir a transmitir una visión sesgada de la realidad de las personas con síndrome de Down. Y es mucho lo que está en juego cuando se comunica el diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, por lo que los profesionales sanitarios deben de estar preparados para transmitir la realidad de manera que las madres puedan tomar decisiones realmente libres.

Pero es indudable que para el profesional sanitario, la comunicación del diagnóstico del nacimiento o futura llegada de un bebé con síndrome de Down a las madres es un hecho difícil. La mayoría de los médicos admite que no ha recibido formación sobre este proceso ni sobre cómo llevarlo a cabo de manera sensible y respetuosa (Arroba, 2009; Cleary-Goldman et al., 2006; Driscoll, Morgan, & Schulkin, 2009; Gammons, Sooben, & Heslam, 2010; Skotko & Canal,

2004) a pesar de que la Organización Médica Colegial Española (OMC, 2010) ofrece una serie de recomendaciones para dar bien las malas noticias.

También existe una extensa documentación sobre habilidades y protocolos de comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario (Almanza Muñoz & Holland, 1998; Baile, Buckman, Lenzi, Glober, & Kudelka, 2000; Cléries, 2006; Gómez-Sancho, 2006; Melet, 2004; Vandekieft, 2001; Villa López, 2007).

Desde 1964 investigadores de diversos países han estudiado la manera en que los médicos comunican el diagnóstico del síndrome de Down (Carr, 1988; Cunningham et al., 1984; Cunningham & Sloper, 1977; Garwick et al., 1995; Gayton & Walter, 1974; Hedov et al., 2002; Lucas & Lucas, 1980; Murdoch, 1983; Pueschel & Murphy, 1977; Quinne & Rutter, 1994; Springer & Steele, 1980; Stone, 1973), tal y como informan Skotko y Canal (2004). En general, en todos ellos las descripciones realizadas por las madres sobre la comunicación de la “primera noticia” han sido negativas.

En los estudios más actuales (Bastidas & Alcaráz, 2011; Hedov et al., 2002; Skotko, 2005; Skotko & Canal, 2004; Nelson Goff et al., 2013; Torres & Maia, 2009) no se ha encontrado una mejora en la calidad de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down.

En España, el estudio más amplio y sistemático fue el de Skotko y Canal (2004) en el que constataron que, en líneas generales, las madres no estaban satisfechas con la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down. En ese estudio los autores recogieron las recomendaciones realizadas por las madres sobre cómo podría mejorarse el sistema médico español.

Siguiendo esta línea de investigación, la presente tesis doctoral se ha basado en la aplicación de la misma encuesta, tomando como muestra a las madres de niños con síndrome de Down nacidos entre el año 2002 (año de realización del estudio de Skotko y Canal) y el año 2013 para poder estudiar la situación de la comunicación diagnóstica en los últimos años.

II. MARCO CONCEPTUAL

2.1. Concepto y prevalencia de síndrome de Down

2.1.1. Concepto de síndrome de Down

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de discapacidad intelectual y unos rasgos físicos peculiares (fenotipo) que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita¹ y debe su nombre a John Langdon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían.

Este doctor se basó en la observación de unos caracteres anatómicos concretos (fenotipo) y un retraso mental característicos en todos estos niños. En 1959 el médico y genetista Jérôme Lejeune (1926-1994), descubrió la presencia de un cromosoma en exceso en el par 21 (trisomía 21) en personas afectadas por el síndrome de Down. Este hallazgo representa uno de los hitos en la historia de la Medicina Moderna, ya que por primera vez en el mundo se establece una relación entre una aberración cromosómica y una discapacidad: Supuso el nacimiento de la Citogenética Médica, encumbrando al Dr. Lejeune, con tan sólo 33 años, como uno de los padres de la Genética moderna (Muñoz Pérez & Sarricolea Erausquin, 2009).

Pero tal descubrimiento no le llevó a plantear la eliminación de esos niños (eugenesia), sino que este genial genetista defendió la vida humana y se opuso firmemente al proyecto de ley de aborto eugenésico en Francia. Cabe destacar que con una trayectoria brillante e impecable, el Dr. Lejeune, fue nombrado Catedrático de Genética Fundamental a los 38 años, y designado como experto en Genética Humana en la Organización Mundial de la Salud en 1962.

Candidato número uno al Premio Nobel, dejó de serlo cuando a sabiendas de todo lo que se jugaba se mantuvo siempre fiel a sus principios oponiéndose al proyecto de ley de aborto eugenésico en Francia al considerar que «matar a un niño por nacer enfermo es un asesinato»; y al comentar sobre la OMS, en una reunión de la ONU en la que se trataba de justificar la legalización del aborto “he aquí una institución para la salud que se ha transformado en una institución para la muerte” (Buhigas, 2009, p.19).

Lejeune hacía esta reflexión:

A medida que los medios de diagnóstico sean más finos se podrán detectar in utero las más mínimas imperfecciones o predisposiciones a enfermedades tardías (como la de Huttington o el Alzheimer). ¿Acaso la prudencia nos pide eliminar los sujetos portadores de tales taras? Desde luego que no. Ciertas enfermedades son muy caras: en sufrimiento para los que las padecen y para sus familiares, en carga social para la comunidad que debe reemplazar a los padres cuando la carga es tan dura que puede llegar a ser insostenible para ellos. El montante de este coste, en dinero y en abnegación, se sabe cuál

es. Es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para ser plenamente humana (Buhigas, 2009, p. 20).

2.1.2. Prevalencia del síndrome de Down

El síndrome de Down (SD) es la cromosomopatía más frecuentemente diagnosticada en el hombre. En los datos del European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT) supuso el 58% del total de cromosomopatías (Mosquera Tenreiro, 2009).

A nivel mundial, la prevalencia global de síndrome de Down es de 10 por cada 10.000 nacimientos vivos (Weijerman et al., 2008) pero hay notables diferencias entre países en función de si el aborto es o no legal. En países donde el aborto es ilegal, como ocurre en Irlanda o en los Emiratos Árabes Unidos, la prevalencia es mayor: entre 17 y 31 por 10.000 nacimientos vivos. En Sudamérica, donde tampoco existe la posibilidad legal de abortar, hay una tendencia al aumento con un promedio de 2,89 por 1000 en el periodo 2001-2005 según los datos del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC, Nazer, Cifuentes, & Meza, 1997).

En Francia, en cambio, la prevalencia baja a 7,5 por 10.000, debido quizá a la alta tasa de abortos provocados en fetos con síndrome de Down que alcanza el 77%.

En un estudio realizado en el Estado de Victoria y en Australia desde 1986 a 2004 se constata que el número de embarazos de fetos con síndrome de Down está aumentando de manera generalizada, debido a que se han incrementado las edades en que las mujeres tienen hijos. Pero ese aumento no se traduce necesariamente en un aumento de nacimientos, como consecuencia de la utilización creciente de tests diagnósticos, incluso en mujeres de edad más joven, y la práctica de abortos provocados (Collins, Muggli, Rilley, Palma, & Halliday, 2008).

En Inglaterra y Gales entre 1989 y 2008 se realizó un estudio en el que se concluye que el número de diagnósticos de síndrome de Down ha crecido en un 71% (de 1075 en 1988/90 a 1843 en 2007/2008), mientras que los nacidos han disminuido en un 1% (de 755 a 743) a causa de los diagnósticos prenatales y de las consecuentes interrupciones del embarazo. Desde el punto de vista demográfico se observa que en ausencia de diagnósticos prenatales y los consecuentes abortos, el número de nacidos de personas con síndrome de Down debería haber crecido hasta un 48 por ciento debido al aumento de la edad materna (Negrotti, 2010).

En España conocemos los datos de nacimientos de niños con síndrome de Down a partir del registro del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC, 2010, 2011, 2012). En estos informes anuales se constata la tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa en la frecuencia de nacimientos de niños con síndrome de Down y este descenso es más causado en el grupo de madres de más de 34 años.

Si analizamos los datos de los informes de los años 2010, 2011 y 2012, se aprecia una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa. En la tabla 2 se recogen los datos de los dos últimos informes (2011 y 2012) en los que aparece la frecuencia de síndrome de Down por Comunidades Autónomas correspondiente al periodo 1980-2010 y 1980-2011 respectivamente. Es importante señalar que en la tabla 2 únicamente se reflejan las Comunidades Autónomas

en las que se ha dado una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa. Si se analiza la tabla con detenimiento, se observa un claro descenso en los nacimientos de niños con síndrome de Down desde el primer periodo (1980-1985) hasta el año 2010 y aún mayor en el 2011.

Tabla 2. Frecuencia por 10.000 RN por Comunidades Autónomas en cuatro periodos de tiempo

AUTONOMÍA	1980-1985	1986-2009	2010	2011
P. de Asturias	23,32	10,59	16,57	2,88*
Castilla-La Mancha	15,63	11,64	8,92*	4,22*
Castilla y León	14,68	11,06	8,32*	5,75*
Cataluña	16,55	7,68	2,95*	7,15*
Extremadura	15,13	9,46	7,79	4,21*
Galicia	12,63	7,09	4,46*	0,00*
Cantabria	-----	9,84	0,00	0,00
Com. De Madrid	16,45	11,89	5,24*	0,00*
Región de Murcia	22,13	11,60	5,55*	2,46*
País Vasco	13,60	8,25	0,00*	5,02*
TOTAL	14,78	10,04	7,23*	4,84*

Nota: Adaptado de “Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2010 y 1980-2011 por E. Bermejo-Sánchez, L. Cuevas, Grupo Periférico del ECEMC & M.L. Martínez-Frías, 2011, 2012, Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, Serie VI, 1 y 2, p. 115 y 105.

*** Existe tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa**

En concreto, en el año 2011 la tasa media a nivel nacional es de 4,84 por cada 10.000 recién nacidos, la tercera parte de la tasa de 1980.

Si se analiza la tabla 2 en la que se refleja la frecuencia de síndrome de Down por Comunidades Autónomas destacan especialmente Galicia, Cantabria y Comunidad de Madrid cuyas frecuencias de nacimientos son de 0,00 por 10000 recién nacidos en 2011.

Esta tendencia decreciente no se debe a la curación del síndrome (Jouve de la Barreda, 2009) sino al impacto de las interrupciones voluntarias de embarazo al tratarse de un defecto susceptible de diagnóstico prenatal (Fernández León, 2006). El número de abortos realizados acogiéndose al supuesto de “riesgo fetal” se ha incrementado notablemente en las dos últimas décadas, alcanzando la cifra de 3.317 en 2009 (Moreno Villares, 2013).

Es importante conocer que en España, el 95% de las madres a las que se les detecta el embarazo de un feto con síndrome de Down tras una prueba invasiva, opta por la interrupción voluntaria del embarazo (Martínez-Frías, 2010).

Así, en un estudio llevado a cabo en Asturias durante 14 años ‘Frecuencia del Síndrome de Down en Asturias y Tendencia Temporal, 1990-2004 (figura 3) muestra que “la proporción de Aborto inducido después de un diagnóstico Prenatal positivo fue de un 95,7% (89 abortos de un total de 93 casos diagnosticados antes de la semana 22”;

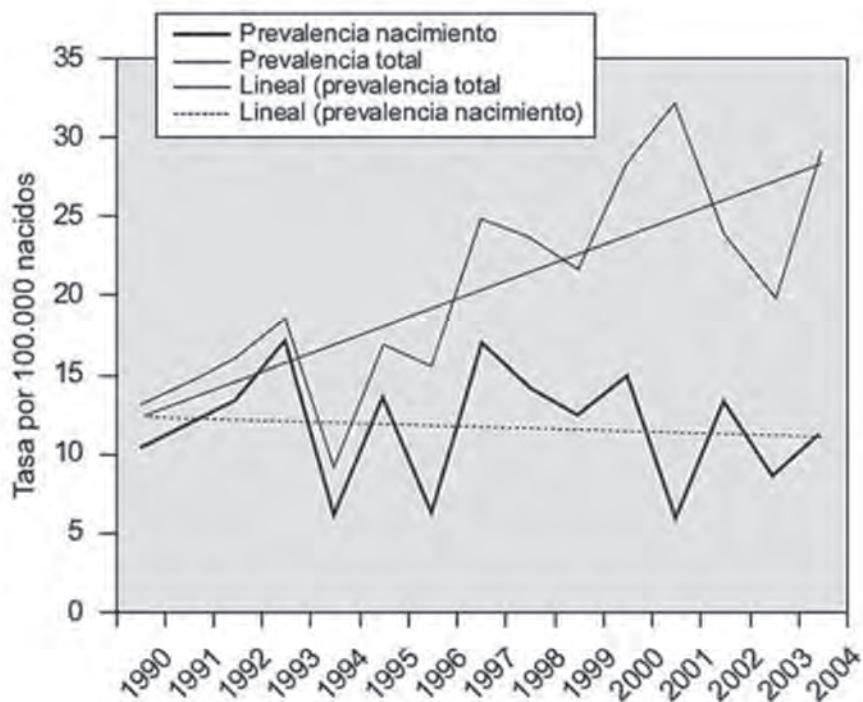


Figura 3. Prevalencia Total y al Nacimiento. Adaptado de “Frecuencia del síndrome de Down en Asturias y tendencia temporal, 1990-2004”, por C. Mosquera Tenreiro, F. Ariza Hevia, C. Rodríguez Dehli, J. Fernández Toral, E. García López & I. Riaño Galán, 2009, *Med Clin (Barc)*, 132, p.582. Copyright 2008 por Elsevier España, S.L.

En la encuesta realizada por la Sociedad Española de Genética Humana (AEGH) de 2005, muestra que de 42.049 amniocentesis practicadas, 1.121 resultaron patológicas, un 2.66%. Si el riesgo de aborto espontáneo tras la técnica es de 1% en el mejor de los casos encontramos un total 420 abortos por la técnica (De la Fuente Hontañón, 2009).

En efecto, en España y en otros países europeos se está dando en los últimos años una paradoja dramática: la edad de la maternidad se retrasa (lo que aumenta la probabilidad de concebir un niño con trisomía), pero la incidencia del síndrome de Down, lejos de crecer, disminuye. La explicación del progresivo descenso en el número de nacimientos de niños con síndrome

de Down se encuentra en el mayor porcentaje de abortos inducidos como consecuencia del incremento y mejora de las técnicas de diagnóstico prenatal.

Esta realidad nos hace reflexionar sobre el uso de las técnicas de diagnóstico prenatal. Así se puede afirmar que en las cromosopatías no hay terapia prenatal eficaz y además generalmente son compatibles con la vida. Por eso no parece que en estos casos tenga sentido la amniocentesis, pues supone un riesgo por sí misma y además no supone una mejor terapéutica sino una práctica eugenésica. Aunque es cierto que, en ocasiones, algunas madres dicen que prefieren conocer el diagnóstico antes del nacimiento para poder prepararse psicológicamente.

Además, algunas malformaciones ecográficas diagnosticadas en los comienzos de esta práctica luego no se constatan en el nacimiento, habiendo generado sufrimiento y daño moral irremediable, tanto a la gestante como a su familia (De La Fuente Hontañón, 2009).

2.2. Diagnóstico del niño con síndrome de Down

2.2.1. Pruebas diagnósticas

2.2.1.1. Diagnóstico preimplantatorio

El diagnóstico preimplantatorio es una técnica que permite analizar embriones humanos obtenidos por fecundación in vitro, con el objeto de no implantar aquellos que puedan estar afectados por una mutación, o una anomalía cromosómica, que pueda derivar en una enfermedad. Se trata de un “control de calidad” genético, tras el cual se determina si el embrión humano se considera apropiado para su implantación.

El diagnóstico preimplantatorio se ha presentado a la sociedad como un medio eficaz para eliminar enfermedades. Esto es una falacia, ya que el diagnóstico preimplantatorio no evita la enfermedad, sino que elimina al portador de la misma (López Guzmán, 2007). Además, se utiliza el término “preembrión” para ocultar el hecho irrefutable de la condición humana prenatal y además es absolutamente incorrecto desde el punto de vista científico. La embrióloga Anne McLaren, que fue quien lo acuñó, manifestó posteriormente, las razones de presión ajenas a la comunidad científica, por las que este término se introdujo en el informe del Comité Warnock (López Barahona, 2006).

Es evidente que este diagnóstico parte de una concepción utilitarista y materialista en la que no tienen cabida los niños con discapacidad, en este caso, los niños con síndrome de Down. Desde esta perspectiva, no se respeta la integridad ni la dignidad de las personas y por tanto, el diagnóstico preimplantatorio (DGP) tiene un fuerte carácter eugenésico (Vivanco, Martínez y Jouve de la Barreda, 2010).

En definitiva, el diagnóstico preimplantatorio es una técnica al servicio de la violencia, ya que otorga a unos seres humanos la capacidad de decidir sobre la vida de otros seres humanos. Además, este tipo de violencia tiene una gran trascendencia al generarse en el mismo núcleo de la sociedad: la familia. Los padres se ven revestidos de la potestad para decidir sobre si el

genoma de sus hijos posee la suficiente calidad como para dejarles vivir. Y es evidente que ninguna persona puede decidir sobre qué vidas merecen la pena ser o no vividas.

2.2.1.2. Diagnóstico prenatal

Podemos definir el diagnóstico prenatal como todas aquellas acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendiendo por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque puede manifestarse más tarde) externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiple (O.M.S., 1.982).

El diagnóstico prenatal comenzó en las últimas décadas del siglo XX y especialmente en los últimos años los avances relacionados con el acceso al feto "in utero" y el diagnóstico prenatal con técnicas cada vez menos invasivas y arriesgadas han sido ciertamente espectaculares. Una de las consecuencias que se derivan de este impresionante desarrollo es el poder tratar determinadas patologías antes de que el niño nazca, dentro del propio seno materno, incluso con complicadas operaciones, y de esta manera se logra que el feto se desarrolle con normalidad: el feto como paciente. Ahora bien, aunque es mucho lo ya conseguido en medicina prenatal, no deja de ser todavía algo limitado a unas pocas situaciones patológicas.

Por consiguiente, de por sí, el cribado prenatal, como todo conocimiento científico, tiene un carácter positivo. Permite una asistencia perinatal mucho más adecuada y, si se sabe que existen otras anomalías, como una cardiopatía congénita o una atresia intestinal, permitirá también una mejor anticipación neonatal para una asistencia y un tratamiento adecuados, o incluso la preparación anímica de los padres frente a un diagnóstico y pronóstico.

Sin embargo, los nuevos sistemas de cribado están llevando a la oferta del diagnóstico prenatal a prácticamente toda la población femenina embarazada, cuando antes sólo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo (Martínez Frías et al, 2010). Tal es el sentido de las recomendaciones oficialmente propuestas por el *Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología* (ACOG) de Estados Unidos, el *Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica de Inglaterra*, la *Sociedad de Obstetras y Ginecólogos* de Canadá, etc. (ACOG Committee on Practice Bulletins, 2007; American College of Obstetricians and Gynecologists, 2007; Driscoll et al., 2008).

En España no es uniforme la oferta de servicios de cribado neonatal en los diferentes Sistemas Autonómicos de Salud (Estrada, 2006) aunque es cada vez más frecuente que dentro de la cobertura prácticamente generalizada de la Seguridad Social, los ginecólogos realicen análisis ecográficos a toda mujer embarazada con independencia de su edad desde las primeras semanas del embarazo para seguir el desarrollo del feto, como técnica adecuada de seguimiento. Y que a la más mínima duda (translucencia nual, etc.), complementen esa exploración con los análisis bioquímicos propios del primer o del segundo trimestre de embarazo. De la combinación de ambas técnicas se calcula el riesgo y, en caso de haberlo, los ginecólogos proponen la recomendación de que se haga la amniocentesis para confirmar el diagnóstico.

Los programas o estrategias de diagnóstico prenatal elaborados por las sociedades científicas – en especial la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, SEGO- y las administraciones político-sanitarias parecen haberse elaborado en consonancia con los plazos legales (22 sema-

nas) que permiten la “interrupción voluntaria del embarazo” (IVE). Esta es la práctica vigente en la Comunidad Autónoma de Andalucía, donde se incluye en el denominado Programa Andaluz de Cribado de Anomalías Congénitas (PACAC) (Moreno Villares, 2013).

Como resultado, y en función de la generalización de los protocolos, hay Comunidades Autónomas en las que el índice de diagnóstico positivo de síndrome de Down es muy alto. La experiencia dice que el diagnóstico positivo va seguido de aborto voluntario en un 50-100% según los años analizados, los años de la madre, los centros sanitarios y las Comunidades Autónomas. En el resto de Europa, salvo en los países en los que el aborto no está autorizado o despenalizado, el índice de abortos de fetos con síndrome de Down, previo diagnóstico prenatal, alcanza cifras de hasta el 75 % (Dolk, Loane, Garne et al., 2005).

Esta realidad contribuye no sólo a aumentar los costes sanitarios sino que, ha hecho ascender dramáticamente el número de abortos de fetos con síndrome de Down en todo el mundo. De hecho, durante el 9º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down, que se celebró en Vancouver (Canadá) en agosto de 2006 y al que acudieron unos 1.200 delegados de todo el mundo, afloró como una de las grandes preocupaciones del movimiento asociativo la problemática que suscita el diagnóstico prenatal y el uso que se está haciendo del mismo para promover masivamente el aborto selectivo o eugenésico de los fetos con síndrome de Down (Amor Pan, 2009).

En efecto, la prevalencia de nacimientos de niños con síndrome de Down ha disminuido y, evidentemente, no se debe a la curación de la cromosomopatía, sino al aumento del número de abortos debidos a los avances en el diagnóstico prenatal. “En vez de defenderse abiertamente el asesinato de los discapacitados, se promueve e incluso se impone el diagnóstico prenatal, a menudo, con las mismas consecuencias” (Buhigas, 2009, p.14).

En definitiva, el diagnóstico prenatal (con el que por otra parte se corre el riesgo de dañar al niño) tiene la finalidad casi exclusiva de proponer el aborto si el bebé tiene alguna probabilidad de malformación.

a) La medicina defensiva

Es importante señalar que esa extensión del diagnóstico prenatal a toda la población femenina (hiperdiagnóstico) se debe también a las demandas en ocasiones impuestas por los padres a los profesionales sanitarios que habían descuidado la realización de estas técnicas, o que habían interpretado erróneamente los resultados de las mismas (Condena por no informar, 2007), todo lo cual había privado a los padres de la oportunidad de haber evitado el nacimiento de un hijo con discapacidad (y al propio hijo el haber nacido: el pretendido derecho a no nacer). No podemos olvidar que la Ley Orgánica 9/1.985, contempla la posibilidad de aborto por malformaciones cromosómicas o fetales.

Son las demandas conocidas como *wrongful birth* y *wrongful life*, que significan, literalmente, vida equivocada/incorrecta y nacimiento equivocado/incorrecto (Amor Pan, 2009). Esto conduce cada vez más a la práctica de una Medicina defensiva (miedo a la responsabilidad legal), pues ningún sanitario quiere verse involucrado en una demanda judicial, que lleva a ofrecer el diagnóstico prenatal incluso aun cuando no exista ninguna de las indicaciones previstas. En esta medicina defensiva no es raro que la negativa a someterse a alguna prueba de diagnóstico prenatal se vea acompañada de la firma de un consentimiento explícito ¡a la negativa!,

con el fin de evitar demandas futuras (Moreno Villares, 2013). Como consecuencia, los médicos tienden a ser pesimistas a la hora de predecir la repercusión sobre el niño de las anomalías detectadas y, habitualmente, no ven que alumbrar a semejante criatura acarree ninguna ventaja.

Aunque es verdad que las directrices clínicas subrayan la obligación de respetar la autonomía reproductiva de las mujeres y el respeto también a las personas con discapacidad, no deja de ser cierto también que el hecho de que un facultativo pueda ser legalmente responsable si no ofrece a la embarazada la posibilidad de hacer un diagnóstico prenatal y su hijo nace luego con una discapacidad, es algo que pesa como una losa en su actuación profesional ordinaria, una circunstancia que va a generar tensiones entre ambas obligaciones y que, tal y como está el panorama social, no cabe la menor duda de que va a jugar en contra del nasciturus con síndrome de Down.

Pero no sólo en España se está generalizando este diagnóstico prenatal, sino que en otros países como Francia, un grupo de médicos (“Médicos franceses”, 2010) han hecho un llamamiento contra la deriva eugenésica que supone la detección generalizada del síndrome de Down a través del diagnóstico prenatal. Este grupo de ginecólogos, ecografistas, comadronas, enfermeras –157 en total, por el momento– ha creado un “Comité para salvaguardar la medicina prenatal”. Consideran necesario un debate a fondo con vistas a la revisión de la ley de bioética, planteada para el año próximo y pretenden recuperar la libertad de prescribir las pruebas de diagnóstico, frente a la actual generalización.

b) Indicaciones generales del diagnóstico prenatal y tipos de pruebas

Por lo general, las indicaciones generales para aconsejar un diagnóstico prenatal son las siguientes:

- Madres con 35 años de edad o mayores. Se estableció entonces la “edad mágica” de los 35 años para ofrecer técnicas invasivas debido a que a esa edad se equilibra el riesgo de pérdida fetal secundario al procedimiento y el riesgo de alteración cromosómica. El punto de corte en 35 años para la realización de tests diagnósticos (amniocentesis o biopsia corial) ha sido elegido básicamente por cuatro razones:
 - El deseo de restringir el acceso a los servicios de diagnóstico prenatal por la limitada disponibilidad de los mismos.
 - El análisis coste-beneficio es favorable a partir de esta edad; los costes derivados de ofrecer test serían más que compensados por el ahorro asociado a la prevención de nacimientos de niños con síndrome de Down.
 - La incidencia de síndrome de Down muestra un incremento de riesgo notable a partir de esta edad.
 - Los análisis riesgo-beneficio sugieren que el riesgo de la enfermedad sería mayor que el derivado del procedimiento diagnóstico. A esta edad el riesgo de aborto tras amniocentesis o biopsia corial es similar al de tener un feto afectado de síndrome de Down (Moreno Villares, 2013).
- Padres con 50 años de edad o mayores.
- Nacimiento anterior de un hijo con síndrome de Down o cualquier otra anomalía.

- Translocación equilibrada de cromosomas en uno de los padres.
- Padres con alteraciones cromosómicas.

En cuanto al tipo de pruebas utilizadas en el diagnóstico prenatal podemos destacar:

- Pruebas de presunción, sospecha o cribado, de naturaleza no invasiva. Nunca son pruebas diagnósticas.
- Pruebas de confirmación, de naturaleza invasiva, mediante las cuales se obtienen células fetales con las que se realiza posteriormente el cariotipo.

b.1. Pruebas de presunción o sospechaz

Las pruebas de presunción o sospecha consisten en la realización de un cribado combinado de la edad materna, ecografía fetal y marcadores bioquímicos. El análisis de estos tres indicadores permite reducir tanto los falsos positivos como el número de pruebas invasivas.

- Edad materna.
- Análisis bioquímico de un conjunto de sustancias que se encuentran en la sangre de la madre.
- Análisis ecográfico del feto que detecta imágenes indicadoras de que pueda tener un síndrome de Down.

El tipo de técnicas que se realizan en las pruebas presuntivas varían según la edad gestacional del embarazo:

A) Pruebas realizables durante el primer trimestre del embarazo: PRUEBA TRIPLE:

- **Ecografía:** Medición de la translucencia nucal del feto (10^a-14^a semana).
- La **edad gestacional** que ofrece datos con más garantía se encuentra entre la 11^a y la 13^a semana de gestación.
- **Análisis bioquímico** en sangre materna de:
 - Alfa-fetoproteína (AFP).
 - Gonadotropina coriónica humana total (GCH).
 - Estriol no conjugado.

B) Pruebas realizables durante el segundo trimestre de embarazo: PRUEBA CUÁDRUPLE:

- **Análisis bioquímico** de los siguientes marcadores en sangre materna:
 - Alfa-fetoproteína (AFP).
 - Gonadotropina coriónica humana total (GCH).
 - Estriol no conjugado.
 - Inhibina-A.

- **Estudio ecográfico** de anomalías morfológicas: cortedad fémur, forma redondeada de la cabeza, hueso nariz, corazón, tubo digestivo, etc.

El resultado de este rastreo es un coeficiente de riesgo cuyo valor será indicativo de la necesidad o no de otras pruebas. Es decir, si el cribado es positivo no quiere decir que ese niño tiene síndrome de Down. Solo se puede afirmar que existe un alto o bajo riesgo. Para confirmarlo se necesita realizar pruebas invasivas. El índice de falsos positivos suele ser del 5%. La tasa de detección oscila entre el 70 y 90 %.

Las clínicas que ofrecen la interrupción del embarazo recomiendan un screening exhaustivo en el primer trimestre ya que posteriormente cuando se empieza a sentir al feto las decisiones son más difíciles (De la Fuente Hontañón, 2009).

b.2. Pruebas invasivas o de confirmación

Su objetivo es obtener células fetales en las que se puede detectar la presencia de la trisomía del cromosoma 21 o de otras anomalías congénitas. Se denominan invasivas porque no son inocuas, sino que todas ellas tienen una cierta probabilidad de provocar un aborto y otras lesiones como veremos en la descripción de cada una de estas pruebas.

Los principales criterios que hacen pertinente el diagnóstico prenatal invasivo son:

- La madre tiene edad superior a 35 años (1/250).
- Las pruebas presuntivas arrojan un valor positivo.
- Hay antecedentes directos de patología genética.
- Existe una anomalía ecográfica de riesgo.

La obtención de las células fetales se realiza mediante las siguientes técnicas:

A) **Amniocentesis**: se realiza en las semanas 14 a 17 de embarazo. Primero se localizan la placenta y la cavidad amniótica mediante ecografía. A continuación se administra un anestésico local y bajo control ecográfico se inserta una aguja en el vientre para aspirar el líquido amniótico. Este líquido se centrifuga y las células fetales se dejan crecer en cultivo.

El análisis de un tercer cromosoma 21 se puede obtener por cariotipo, hibridación in situ por fluorescencia (FISH) o por técnica PCR. El cariotipo es el estudio citogenético de los cromosomas pero esto requiere que las células fetales obtenidas mediante amniocentesis, sean mantenidas en cultivo una serie de días para que se puedan reproducir y, de ese modo, visualizar los cromosomas al microscopio. Aunque los métodos de cultivo han mejorado, todavía se requieren 2 o 3 semanas desde la extracción de la muestra hasta que se obtiene el resultado.

La preocupación y ansiedad de los padres puede ser grande, y ello aconseja conseguir métodos que acorten el tiempo de diagnóstico.

La técnica FISH (hibridación in situ con fluorescencia) se aplica en las células obtenidas por los mismos medios de extracción pero puede hacerse sin necesidad de cultivo celular previo; es, sin embargo, muy laboriosa.

La técnica QF-PCR, un acrónimo de Quantitative Fluorescence Polymerase Chain Reaction. Es decir, una técnica que combina la PCR con la técnica de fluorescencia cuantificable. Las muestras de células se obtienen de modo similar a las descritas (amniocentesis, vellosidades coriónicas), pero la QF-PCR muestra las siguientes ventajas:

No requiere cultivo de células.

- Realiza el diagnóstico de las aneuploidías y otras importantes anomalías cromosómicas en 24-48 horas.
- Tiene alta sensibilidad.
- Muestra alta especificidad.
- Al haberse automatizado, permite analizar gran número de muestras de forma simultánea, reduciendo el costo.

Es muy importante señalar que la amniocentesis tiene riesgos como:

- Incidencia de aborto: 1,5-4%.
- Infección intrauterina.
- Desprendimiento placentario.
- Inmunización materna RH.
- Lesiones al feto.

B) **Biopsia de las vellosidades coriónicas**: realizable entre la 8ª y la 11ª semana de gestación. Se obtiene una pieza del tejido placentario por vía vaginal o a través del abdomen. Las células obtenidas se utilizan para análisis cromosómico. El riesgo de aborto está entre el 2-3% y el 15%.

C) **Cordocentesis**: uso excepcional. Consiste en la punción del cordón umbilical a través de la pared del vientre de la madre para obtener sangre fetal directa. Esta prueba es de mayor riesgo que las anteriores y por eso su utilización no es tan frecuente.

Es importante señalar que la nueva prueba no invasiva que implica DNA o RNA fetal podría también proporcionar un diagnóstico definitivo de síndrome de Down en el primer trimestre sin ningún riesgo para el feto (Fan et al., 2008; Lo & Chiu, 2008; Lo et al., 2007; Puszyc et al., 2008; Skotko, Kishnani, & Capone, 2009).

2.2.1.3. Diagnóstico postnatal

El diagnóstico del síndrome de Down al nacer se basa en la presencia de una constelación de signos que constituyen un fenotipo característico y se confirma por estudio cromosómico mediante cariotipo. Es evidente que el diagnóstico del síndrome lo realizan los médicos del hospital en el que el niño ha nacido. Y, como veremos en capítulos posteriores, la manera de dar la noticia influye mucho en la forma de acoger y aceptar a un hijo con esas características (Skotko, 2005).

2.2.2. Consentimiento informado

La expresión “consentimiento informado” no deja de ser una redundancia, por cuanto no puede existir consentimiento válido sin una previa y adecuada información. Sin embargo, quienes acuñaron la expresión eran bien conscientes de tal redundancia y recurrieron a ella como recurso pedagógico, pues conocían la poca predisposición a informar que existía en la clase médica y querían, en consecuencia, llamar la atención sobre este ineludible deber del profesional sanitario (Amor Pan, 2009).

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, BOE nº 274 viernes 15 noviembre 2002 p. 40126 reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica, define el consentimiento informado en su artículo tercero como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

A partir de esta Ley la exigencia del documento de consentimiento dentro de la relación médico-paciente pasa de ser un principio de beneficencia a sustentarse en un principio de autonomía del paciente. La doctrina jurídica del consentimiento implica, por un lado que el médico ya no responde sólo por negligencia o mala práctica en la realización del tratamiento, sino también por el hecho de prescindir del consentimiento del paciente para el diagnóstico o intervención que implique riesgos.

Por tanto, la legitimación para que el profesional sanitario actúe en el cuerpo del paciente se encontraría en la previa existencia de esa relación jurídica que, por tanto, requiere como elemento indispensable el consentimiento del paciente (De Lorenzo Aparici, 2007).

En ese sentido nos encontramos ante una de las máximas manifestaciones del respeto a la autonomía del paciente, de tal forma que, como regla general, no puede llevarse a cabo ninguna actuación en el ámbito de la salud del paciente si él mismo no ha prestado su consentimiento.

Pero para que ese consentimiento sea válido desde el punto de vista jurídico se requiere que sea libre y consciente y ausente de error, de forma análoga a lo que sucede con el consentimiento prestado con intimidación o miedo, también sería nulo el consentimiento prestado sin información o por error.

2.2.2.1. Información presente en el documento de consentimiento

Para que el consentimiento sea realmente libre es necesario que esté bien informado pues no se puede considerar que una persona actúa libremente si no conoce todas las consecuencias de sus actos. Por eso es tan importante que la información que se dé al paciente sea adecuada y nunca excesiva, ya que no se puede olvidar que la información excesiva puede convertir la atención clínica en desmesurada y en un padecimiento innecesario para el paciente.

La Ley Básica contempla una serie de criterios para determinar cuanta información hay que dar:

- Consecuencias seguras de la intervención.

- Riesgos típicos de la intervención: aquellos cuya producción deba normalmente esperarse, según el estado y conocimiento actual de la ciencia.
- Riesgos personalizados: aquellos que se derivan de las condiciones peculiares de la patología o estado físico del sujeto, así como las circunstancias personales o profesionales relevantes.
- Contraindicaciones.
- Disponibilidad explícita a ampliar toda la información si el sujeto lo desea.

En cuanto a la forma de consentimiento, la Ley Básica establece que el consentimiento será verbal, como regla general, si bien éste deberá ser prestado por escrito en los siguientes casos, vinculados todos ellos a las peculiaridades del procedimiento diagnóstico o terapéutico en cuestión:

- Intervenciones quirúrgicas. Esta exigencia escrita del consentimiento vendría fundada en el mayor riesgo que implican estos actos médicos para el paciente.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.
- Aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos que supongan riesgos e inconvenientes, notorios y previsibles, no inherentes a la actuación clínica per se, que repercutan de manera importante en la vida cotidiana.

Con respecto a los sujetos que integran el documento de consentimiento informado, por un lado tenemos al médico que desde la promulgación de la Ley Básica de Autonomía del paciente, lo más correcto es que la información sea cumplimentada por cada uno de los médicos que participan en una concreta fase del acto médico y, por otro lado tenemos al paciente, centrándonos en este punto en los menores e incapaces.

La Ley Básica de Autonomía del paciente, en su artículo 5, señala que: “el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita, de manera expresa o tácita”.

Aunque la Ley parece colocar en plena igualdad al paciente y a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en materia de información, esto solamente es factible cuando el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Sin embargo, respecto al documento de consentimiento informado, la titularidad del mismo sólo incumbe al afectado, es decir, a la persona que ha de someterse a la intervención que implique determinados riesgos (De Lorenzo Aparici, 2007).

Sin embargo, el consentimiento se puede otorgar por representación en los siguientes supuestos:

- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de su asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de la situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

- Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según siempre el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente.

Otra cuestión que se plantea en la práctica diaria es cuándo se debe solicitar la firma por parte del paciente en el documento de consentimiento informado. Pues bien, la información se deberá facilitar de forma previa a la obtención del documento de consentimiento informado, incluso facilitando al paciente un tiempo de reflexión para adoptar decisiones que pueden ser trascendentes para su salud y para su vida futura.

Además, resulta conveniente y a efectos de responsabilidad profesional, siempre y cuando sea posible, que tras haber informado verbalmente al paciente y darle el documento de consentimiento informado para su firma, anotar dicha circunstancia en la Historia Clínica (De Lorenzo Aparici, 2007).

Con respecto a la revocación del documento de consentimiento, La Ley Básica de Autonomía del Paciente declara que “el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento”.

En definitiva, la libertad de consentir implica que el consentimiento puede ser retirado en cualquier momento y que la decisión de la persona interesada debe respetarse una vez que ha sido completamente informado de sus consecuencias.

2.2.2.2. Excepción al consentimiento informado

Existen unas excepciones a la regla general de documento de consentimiento informado específicamente contemplados en la ley. La Ley Básica de Autonomía afirma que: “los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:”

- Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

2.2.2.3. Consentimiento informado en el diagnóstico prenatal

La realidad nos induce a pensar que vivimos en un contexto social en el que, de modo más o menos claro, invita/empuja a la pareja a tomar una decisión contraria a la vida del nasciturus

con síndrome de Down y que estamos más ante un consentimiento informado débil o aparente (Dixon, 2008). En efecto, hoy en día en nuestra sociedad hedonista y fuertemente utilitarista se hace una pobre valoración de lo que significa una vida con síndrome de Down.

Natalia López Moratalla (2009), catedrática de Bioquímica de la Universidad de Navarra, subraya la necesidad de asegurar el consentimiento informado de los padres que recurren al diagnóstico prenatal de su hijo. En consecuencia, cada profesional implicado en la atención a la mujer y al ser humano en gestación, adquiere el compromiso ético y legal de informar y requerir el consentimiento en los diferentes procedimientos que se les practique a la madre y al hijo en gestación.

Toda madre, aunque haya que darle una mala noticia sobre su hijo, debe continuar siendo considerada, libre y competente para decidir sobre su integridad y sobre su futuro y por tanto debe poder intervenir activamente en las decisiones clínicas que le atañen, y en caso de la mujer embarazada en lo que afecta a su hijo, pudiendo cambiar por ejemplo su decisión si la hubiera tomado de no abortar en el último momento aunque estuviera ya ingresada para el aborto eugenésico respetando así el proceso vital de su hijo hasta el final (Broggi, 1999).

Por consiguiente, como señala Pardo (2011):

El diagnóstico prenatal debe estar precedido de una información detallada sobre los objetivos, límites, riesgos y posibilidades terapéuticas, con la finalidad de que la gestante pueda llevar a cabo una elección libre y responsable (p.230).

Cuando hablamos del consentimiento informado, en el caso del aborto eugenésico, nos preguntamos hasta qué punto la madre está verdaderamente informada y actúa en libertad. Es evidente que en el diagnóstico prenatal de síndrome de Down resulta difícil respetar la libertad de la mujer cuando el entorno clínico propicia el aborto eugenésico como parte de la terapia (Pi-Sunyer, s.f.).

En efecto, la despenalización del aborto se ha reflejado en el Consentimiento Informado adoptado en Servicios de Obstetricia cuando se realiza a la mujer la primera ecografía (Fortuny, 2005) y cribado bioquímico.

Así la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), de ideología pro abortista, avala el programa Fetaltest, que se utiliza en el territorio nacional para los cribados de cromosomopatías, entre otras utilidades. En su web se dispone de un documento de consentimiento informado, que además de transmitir una información sesgada y alarmista de lo que supone una cromosomopatía (la más frecuente la trisomía 21 o síndrome de Down), deja claro cuál es el OBJETIVO FINAL de estos cribados:

La prueba de cribado se realiza a partir del segundo y tercer mes del embarazo (10-14 semanas), y es una prueba no diagnóstica, cuyo resultado nos orientará a pensar si existe o no una cromosomopatía, es decir, una alteración en los cromosomas de mi hijo que pueda tener graves consecuencias en su desarrollo físico y/o mental. El objetivo final es conocer la integridad cromosómica de mi hijo y, de no ser así, permitirme acogerme a la Ley de la Interrupción Voluntaria del Embarazo (SEGO, s.f.).”

Además en el punto nº 4 señala que:

Debe entenderse que el 5% de las pruebas con resultado positivo se dan en fetos cromosómicamente normales. Por ello este resultado no significa necesariamente que el feto esté afectado sino simplemente la probabilidad de que sea así. También la prueba puede resultar falsamente negativa en 1 de cada 4 casos de síndrome Down (SEGO, s.f.).

La Asociación Española de Bioética y Ética Médica elaboró un informe acerca de la Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo en el que se recordaba que “la finalización de la gestación no es la alternativa a la acción médica propia y específica consistente en curar o paliar” (AEBI, 2010, p.1). Y añadía que antes de plantear el análisis de un caso por parte del Comité Clínico era imprescindible que se contemplasen los siguientes aspectos: un diagnóstico cierto, las posibilidades reales de tratamiento y alternativas posibles y el análisis de las consecuencias de cada alternativa.

Y, por último, el informe recoge la idea de que:

El traslado de evaluación a los comités Clínicos, se hace imponiendo una visión de la medicina, ajena a la misma, que no admite la deficiencia y acepta la eugenesia prenatal. Por ello, lo que es un avance en la definición de las anomalías y enfermedades graves, y una posibilidad de buscar la adecuación de terapias para el feto con deficiencias o enfermo, puede convertirse en una cooperación necesaria desde la Ginecología y Obstetricia, al proyecto eugenésico programado desde la ley (SEGO, 2010. p.3).

En cuanto al consentimiento informado para amniocentesis genética, existen distintos documentos cuyo contenido varía de unos centros médicos a otros. A pesar de no haber realizado una revisión exhaustiva, se han encontrado diversos documentos de consentimiento en los que se da una información clara y en el que se explica que la amniocentesis es una técnica invasiva y que tiene un riesgo de aborto del 1% de los casos, además de otros posibles riesgos como punción fetal, punción del cordón, rotura de la bolsa de aguas, infección, parto pretérmino y hemorragia materna.

Por el contrario, se ha encontrado un documento de consentimiento para amniocentesis (Texas Tech Medical Center, s.f.) que condiciona y promueve en gran medida la realización de la prueba. En ningún momento hace alusión a que la técnica es invasiva y, aunque habla de algunos riesgos, los relativiza e iguala a cualquier otro procedimiento médico: “Como en cualquier procedimiento médico, hay incomodidades, riesgos y posibles complicaciones”. Además señala que es un procedimiento seguro: “tomando en consideración los posibles riesgos y complicaciones, la amniocentesis es por lo general un procedimiento seguro y se utiliza a diario en obstetricia para ayudar a determinar cómo se va desarrollando el bebé”.

En definitiva, no todos los consentimientos informados están redactados de la misma manera. La forma en que se hace condiciona la decisión de la madre de seguir adelante con las pruebas de diagnóstico prenatal (de cribado e invasivas) y, en caso de ser positivas, de interrumpir el embarazo.

Queda claro que la tendencia eugenésica limita la libertad de la madre a la hora de decidir si realizar o no un diagnóstico prenatal. Si el médico parte ya de la idea de que, ante un feto con síndrome de Down, la mejor (o la única) opción es que el embarazo no llegue nunca a término, será muy difícil –si no hace un serio ejercicio de excelencia profesional, y esto requiere esfuerzo y dedicación– que no transmita ese mismo sentimiento personal a sus pacientes y los conduzca a tomar la decisión de interrumpir efectivamente el embarazo. En este caso, la madre no actuará libremente sino condicionada y manipulada por el médico o genetista. No olvidemos que el lenguaje es un instrumento muy sutil y sumamente maleable que puede producir intensos cambios en la manera como las personas perciben, entienden y asimilan la realidad.

Entonces nos preguntamos si la información aportada por el personal sanitario a las madres es veraz y objetiva o está sesgada por los valores y creencias de aquéllos.

Como escribe Dixon (2008):

Las pruebas y el consejo genéticos no deberían predisponer contra el nacimiento de un niño con discapacidad. Las pruebas y el consejo genéticos no deberían transmitir directa o indirectamente el mensaje de que las vidas de las personas con discapacidades son mucho peores que otras vidas, o que la única alternativa para prevenir su aparición es el aborto (p.20).

Por consiguiente, el asesoramiento genético nunca debe ser directivo pero tampoco puede ser neutro porque:

El llamado «consejo genético neutro», es algo muy difícil de entender y practicar, de acuerdo con la buena praxis médica, ya que al aconsejar, no se puede dejar abandonado al paciente, y en el contexto médico el consejo es siempre un consejo comprometido, que implica fuertemente como sujetos morales tanto a la persona del consejero como a la del aconsejado (De la Fuente Hontañón, 2009, pp.426-427).

El médico tiene unos valores y creencias que dirigen su actuación médica, por lo que el consejo nunca puede ser neutro. Es más, el médico siguiendo su conciencia tiene derecho a objetar y negarse a realizar pruebas de diagnóstico prenatal que atenten contra la vida del niño.

En definitiva, el consejo genético neutro podemos decir con el profesor Herranz (2004), que es una ficción de la que se ha echado mano por dos razones: para liberar a la genética clínica de un sucio pasado histórico y para liberar al médico de cargas éticas muy pesadas. El consejo genético neutro nació como coartada histórica y se está convirtiendo en una coartada ética. Esta coartada ética olvida en la mujer embarazada, que el ser en gestación es también un paciente, con un destino humano, al que debemos respeto y no discriminación por muchas taras genéticas que padezca o malformaciones, no es algo sino “alguien”. Una malformación es vivida como un fracaso profesional, una catástrofe familiar y un contravalor social. Más aún, los profesionales han de poseer un conocimiento cabal y actualizado de la realidad de la situación patológica de que se trate, de modo que la información muestre los aspectos positivos y negativos que esa situación conlleva.

Como afirman Parens y Asch (2003), dos especialistas norteamericanos señalan que:

Las decisiones estarán bien informadas –es decir, los ejercicios de libertad serán auténticos- sólo cuando las personas de nuestra sociedad se avengan a aprender lo que de verdad significa y no significa la discapacidad, tanto para los propios individuos como para las familias (pp. 63-76).

Además, no podemos olvidar que las mujeres se encuentran bajo un estado de shock ante la noticia que les impide tomar una decisión realmente libre. Y esa vulnerabilidad emocional ante la que se encuentran las madres las predispone a aceptar el consejo que les dé su médico, en el que, por lo general, confían plenamente.

Las investigaciones revelan que en numerosas ocasiones las mujeres se encuentran bajo presión a la hora de tomar una decisión. A estas madres que se les anima a someterse a las pruebas de diagnóstico prenatal, les preocupa que la relación médico-paciente se vea afectada negativamente si toman la decisión de no llevarlas a cabo. Es evidente que la relación médico-paciente se caracteriza por la desigualdad y por eso a las pacientes les resulta difícil oponerse a las recomendaciones de su médico (Somerville, 2008). Muchas de estas pacientes creen que se las considerará socialmente irresponsables si traen al mundo un hijo con una discapacidad ya que para la sociedad va a ser una “carga”.

De hecho, a muchas madres que tienen un hijo con síndrome de Down se les reprocha el haber traído al mundo un hijo con esa discapacidad y lo ponen de manifiesto con preguntas tales como: “¿Es que no te lo dijeron en el embarazo?”, como si la opción de tener al hijo fuese una actitud irresponsable.

Esta realidad se refleja en diversas revistas científicas (Baena Molina, 2008; Tankard Reist, 2006) que describen los relatos de madres que han tenido un hijo con síndrome de Down y todos ellos ponen de manifiesto que actualmente el uso del diagnóstico prenatal presiona a la mujer embarazada.

Para finalizar este apartado del consentimiento informado, también es importante destacar que muchas madres, a las que se les aconseja realizar pruebas de confirmación de la cromosomopatía, se niegan a ello y siguen adelante con su embarazo.

No podemos olvidar que una madre o médico que valora la vida, con independencia de las características específicas del niño, considera que no merece la pena correr el riesgo que conlleva la técnica invasiva (1% amniocentesis) por muy pequeño que sea. Por contra, aquellas personas que de ninguna manera admiten el nacimiento de un niño con discapacidad, consideran que la prueba merece la pena ser realizada, porque se equilibra el riesgo de que tenga síndrome de Down con el riesgo de la propia prueba.

2.3. Comunicación de malas noticias

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina en tanto que permanentemente se debe dar información que frustra las expectativas del paciente (Bascuñán, 2005; Ungar, Alperin, Amiel, Beharier, & Reis, 2002;) por lo que las deficiencias en este proceso de comunicación genera conflictos en la relación médico-paciente e insatisfacción en ambos (Bascuñán, Roizblatt, & Roizblatt, 2007). No se puede olvidar que los receptores de malas noti-

cias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella (Finlay & Dallimore, 1991; García Díaz, 2006), por lo que la manera de informar es muy importante.

2.3.1. Concepto de malas noticias

Definir el concepto de “mala noticia” es difícil ya que calificar una información de buena o mala depende de quién reciba la información, es decir, es algo totalmente subjetivo. La mayoría de los autores aceptan la definición de mala noticia como una comunicación antes desconocida que altera las expectativas de futuro de la persona o de la familia informada (Villa López, 2007). Así Cacchiarelli y Musso (2012) la definen como “cualquier información que altera drásticamente las expectativas que una persona tiene acerca de su futuro” (p.178). Por tanto, la magnitud del impacto emocional causado por una mala noticia depende de las expectativas y percepciones de la persona afectada.

En definitiva, “la categoría de malas noticias debe ser otorgada fundamentalmente por quien la sufre” (Ayarra & Lizarraga, 2001, p.56).

Para dar bien las malas noticias es muy importante considerar la información contenida en esa noticia como un proceso, no como un hecho puntual. Y ese proceso tiene que basarse en el acompañamiento de la persona, ofreciéndole el apoyo emocional que precise.

En 1998 la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), trató sobre habilidades de comunicación y se pidió a los asistentes que respondieran en tiempo real a preguntas referentes a sus experiencias en la comunicación de malas noticias y a sus opiniones sobre los aspectos más difíciles.

De 700 personas asistentes al simposio, 500 respondieron a la encuesta. Aproximadamente el 60% indicó que comunicaban malas noticias a sus pacientes de 5 a 20 veces al mes y otro 14% más de 20 veces al mes. Esos datos sugieren que para muchos oncólogos, el dar malas noticias es una habilidad de comunicación muy importante, y que requiere diferentes habilidades complejas, no solo verbales.

Así mismo, se realizó un estudio exploratorio para estudiar las prácticas de comunicación de malas noticias en distintos servicios hospitalarios de Santiago-Chile (Bascuñán, Roizblatt, & Roizblatt, 2007) con el objeto de contribuir a la formación médica y a la elaboración de políticas de salud locales. En dicho estudio se utilizó una metodología cualitativa consistente en tres grupos focales con una muestra total de 33 médicos de dos hospitales de Santiago-Chile.

Los resultados de ese estudio mostraron que la comunicación de malas noticias es una práctica frecuente para la cual no se ha recibido formación y que genera preocupación e interés en los distintos servicios hospitalarios. Además se concluyó que no se dispone de un procedimiento acordado de comunicación de malas noticias de manera que cada profesional ha desarrollado sus estrategias a partir de la experiencia.

Vemos por tanto, que la comunicación de malas noticias es una destreza que requiere ser enseñada y aprendida al igual que cualquier otra habilidad técnica. Si los profesionales sanitarios no la adquieren en los años de formación en la facultad de medicina, lo harán mediante la imi-

tación de otros profesionales o bien empleando la técnica del ensayo-error. Y además, como señala Gómez Sancho (2006), “el médico puede tener miedo a dar una mala noticia al enfermo porque no ha recibido ninguna formación en la materia” (p.49).

Es evidente que sin una previa formación, la calidad de la actuación de los médicos no será todo lo deseable que los pacientes hubiesen querido. Esta insatisfacción de los pacientes se refleja en numerosos estudios, entre los que podemos señalar el de Canal y Skotko (2004). En él se recoge la experiencia de las madres de niños con síndrome de Down en el momento de recibir el diagnóstico prenatal o postnatal por parte de los profesionales sanitarios. Por consiguiente, ser poco hábiles a la hora de dar malas noticias puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe la noticia y un deterioro en la relación sanitario-paciente (Villa López, 2007).

2.3.2. Factores que influyen en la comunicación de malas noticias

a) Factores socioculturales

Hoy en día, los valores que priman en la cultura occidental son: juventud, salud, riqueza, bienestar, por lo que “informar a una persona de que padece una enfermedad implica en cierto modo, decirle que está disminuyendo su valor social” (Villa López, 2007).

b) Factores del paciente

La “mala noticia” depende en muchas ocasiones del impacto que causará en el paciente. Para muchos pacientes el recibir un diagnóstico de enfermedad no es algo trágico, sino que lo asumen con mucha naturalidad. Por tanto y en general, la actitud con la que se afronta una mala noticia condiciona en gran medida la actuación del profesional que la comunica.

c) Factores del personal sanitario

En ocasiones, los profesionales sanitarios presentan una serie de temores ante la comunicación de una mala noticia a un paciente. Entre esos temores y siguiendo a Villa López (2007) podemos destacar:

- **Miedo de causar dolor:** la obligación ética del médico, según el juramento hipocrático, de no producir o evitar todo dolor al paciente, en determinadas ocasiones, conduce a actitudes evasivas respecto a la comunicación de diagnósticos adversos.
- **Dolor empático:** El profesional sanitario se siente incómodo cuando comunica una mala noticia porque experimenta empatía con su paciente. Es decir, es capaz de ponerse en su lugar y sentir dolor empático.
- **Miedo de ser culpado:** Por lo general, las personas que reciben una mala noticia en el ámbito sanitario tienden a culpabilizar al mensajero de dicha noticia.
- **Miedo a la falla terapéutica:** durante los años de carrera los profesionales han sido enseñados para curar, por ello la falla terapéutica se vive como un fracaso.

- **Miedo legal** (judicialización del problema): en ocasiones, los médicos tienen miedo de ser denunciados en caso de que las cosas no salgan tal y como deseaba el paciente. Es innegable que en los últimos años ha aumentado el número de demandas porque los pacientes no aceptan la existencia de la enfermedad y de la posibilidad de no ser curado por lo que en caso de mala evolución, lo atribuyen a un fallo humano o del sistema.
- **Miedo a decir “no sé”**: el médico tiene miedo a decir que “no sabe” porque piensa que pierde prestigio, cuando en realidad está aumentando su credibilidad.
- **Miedo de la propia muerte**: el miedo a la propia muerte experimentado por el médico puede ser percibido por el paciente, por lo que es muy importante que el médico tenga una actitud serena ante la misma.

2.3.3. Habilidades de comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario. Relación médico-paciente

Cuando un profesional sanitario comunica una mala noticia a un paciente, éste, por lo general, entra en una fase de shock emocional que es importante tener en cuenta. Si no se respeta el ritmo de asimilación de la noticia por parte del paciente, se le puede proporcionar una dosis excesiva de información que no le ayudará en absoluto. Por consiguiente, es importante que los profesionales desarrollen habilidades de comunicación para mejorar todo el proceso.

Siguiendo a Sobrino (2008):

Puede decirse que las cualidades más apreciadas por los pacientes en sus médicos (...) son: capacidad de escucha, cordialidad, calidez, cariño, respeto, empatía, comprensión, compasión, concreción, seguridad, información clara, uso de lenguaje asequible, trato personalizado, interés genuino por el otro, evitar juicios, y competencia clínica (p.114).

Entre las habilidades de comunicación de malas noticias podemos destacar:

a) Contenido adecuado de la comunicación verbal y no verbal

El contenido de la información tiene que ser cuidadoso y se debe de evitar aquellas palabras que generan mayor impacto del necesario. Por ejemplo, será mejor decir “no es bueno” que “es malo”, “niño con necesidades especiales” que “mongólico”, “parece que las cosas no van bien” que “está evolucionando mal”. Además tiene que darse coherencia entre lo que se dice y los movimientos y gestos que acompañan porque en caso de conflicto, prevalece el comportamiento no verbal (por ejemplo, un gesto) que el verbal.

En definitiva:

Se comunica mucho más con la postura (relajada o tensa), con la cercanía física o el distanciamiento, con la mirada (directa a los ojos o huidiza), con el tono de voz y el ritmo de las palabras, que con su propio contenido (Sobrino, 2008, p.119).

El modelo deseable de interacción médico-paciente es aquél que utiliza estilos de comunicación centrados en el paciente, es decir, aquél que se centra en la persona.

b) Empatía

Significa percibir y comprender la emoción que siente el paciente y expresar sinceramente la solidaridad emocional con él por medio de palabras como “entiendo que debes estar sufriendo mucho”, y “cualquiera en tu lugar sufriría”, y, sobre todo, con el silencio, la calidez y el contacto físico si procede. Por tanto, la empatía consiste en ponerse en el lugar del otro para entenderle y ayudarlo.

En el ámbito sanitario, la utilización de la empatía se asocia a un tipo de práctica que se denomina medicina humanística (Marcus, 1999; Suchman, Markaki, Beckman, & Frankel, 1997) y se conceptualiza como una habilidad para entender las experiencias emocionales del paciente, comunicarle que se le entiende y revertirlo en beneficio del proceso terapéutico (Balint, 1986; García-Campayo, Aseguinolaza, & Lasa, 1995; Rogers, 1981).

La empatía constituye una herramienta comunicativa sumamente valiosa en la entrevista médica y que, como tal, puede ser enseñada y aprendida (Bellet & Maloney, 1991; Platt & Keller, 1994; Spiro, 1992; Szalita, 1976).

Platt (1992) recomienda una serie de pasos que ayudan a ser empático de manera efectiva y que se recogen en la tabla 3.

Tabla 3. Pasos a seguir para practicar una empatía efectiva

Pasos a seguir para practicar una empatía efectiva

Reconocer la presencia de emociones intensas en el marco asistencial (miedo, cólera, desengaños, etc.)
Imaginar cómo se puede sentir el paciente
Transmitir nuestra percepción respecto a los sentimientos del paciente (“me imagino que tiene que ser duro para usted...”, “parece como si estuviera disgustado”)
Legitimizar lo que siente el paciente
Respetar el esfuerzo que realiza el paciente para afrontar el problema
Ofrecer apoyo (“estoy dispuesto a colaborar con usted para resolver su problema”, “ a ver qué podemos hacer conjuntamente”)

Nota: Adaptado de “Empathy: can it be taught? por F.W. Platt, 1992, Ann Intern Med, 117, pp. 700-70. (citado por Cléries, 2006, p. 79) .

Pero ser empático implica ponerse realmente en el lugar de la otra persona como si fuéramos realmente ella, por lo que no sirve que el médico diga que está siendo empático con su paciente solo por el hecho de decir una frase mecánica tal como “ya lo entiendo”, cuando en realidad no lo está sintiendo. No podemos olvidar que, como señala Cléries (2006):

Teniendo en cuenta que normalmente existe una gran congruencia entre lo que se piensa (nivel cognitivo), lo que se siente (nivel afectivo) y lo que se realiza (nivel conductual), es extremadamente peligroso recurrir a técnicas (y sólo a técnicas) para expresar empatía cuando nuestros pensamientos o creencias se encuentran en un polo opuesto, es decir, en una actitud de incompreensión de las emociones del otro (p. 80).

Schuman et al. (1997) proponen distintos tipos de situaciones empáticas en la práctica médica (Tabla 4).

Tabla 4. Tipos de situaciones empáticas en la práctica médica

Oportunidad empática: cuando el paciente describe una emoción de manera explícita y directa
Respuesta empática: cuando el profesional explícitamente expresa y reconoce una emoción emitida por el paciente
Oportunidad empática abortada: cuando la intervención del profesional que sigue inmediatamente a una oportunidad empática se encuentra alejada de la emoción indicada por el paciente
Oportunidad empática perdida: una oportunidad empática que no es aprovechada para dar una respuesta empática
Oportunidad empática potencial: el paciente se expresa de una manera que puede dar pie al profesional a inferir y enfatizar una emoción que no ha sido explícitamente expresada

Nota: Adaptado de “A model of empathic communication in the medical interview”, por A.L. Schuman, K. Markakis, H.B. Beckman, & R. Frankel, 1997, JAMA, 277: 678-82. (citado por Cléries, 2006, p.79)

c) Escucha activa

Consiste en saber escuchar al paciente de manera que se sienta acompañado, comprendido y apoyado. Para ello podemos utilizar el asentimiento, la repetición de lo expresado por el paciente.

Como afirman Van-der Hofstadt y Navarro Cremades (2004):

La escucha activa consiste en atender a la totalidad del mensaje que se recibe, es decir, prestar atención no sólo a lo que se dice (el contenido) sino también al “cómo se dice”, fijándose en los elementos no verbales y paraverbales (p. 555).

Para que se dé la “escucha activa” es necesario mostrar interés por lo que se nos dice utilizando tanto comunicación no verbal como asentimientos, y verbal como “sí, sí”, además de para-

frasear las palabras de nuestro interlocutor y resumir y confirmar las afirmaciones de quien nos trasmite el mensaje (Davis, McKay, & Eshelman, 1985; Llacuna, 2000; Saavedra, 2002). La utilización de la escucha activa nos permitirá mejorar la calidad de la comunicación (Van-der Hofstadt, 2003).

d) Asertividad

El profesional sanitario tiene que mostrar una conducta asertiva, es decir, tiene que tener la habilidad personal de expresar sentimientos, opiniones y pensamientos en el momento oportuno, de manera adecuada y respetando los derechos de los demás. Se puede considerar la asertividad como un continuum de comportamiento junto con la pasividad y la agresividad (Caballo, 1993). Si el paciente siente que el médico sabe lo que hace y dice, le transmitirá serenidad en el proceso. Incluso en situaciones de incertidumbre, el profesional tiene que transmitir seguridad.

e) Silencio

Es una herramienta muy poderosa de información y ayuda a confirmar las malas noticias. El silencio del médico cuando el paciente dice: "Veo que esto va mal" confirma que éste también lo piensa. El silencio puede ser empático porque el paciente se siente escuchado. Un médico que es capaz de mantener silencios empáticos es aquél que es capaz de callar y al mismo tiempo mantener el contacto ocular con su paciente de manera que este último se siente bien atendido y sepa que puede contar con ese profesional. Siempre que no se sepa lo que decir ante una situación difícil, como el llanto o la irritación, lo mejor es siempre callar.

f) Baja reactividad

Cuando damos una mala noticia a un paciente y éste se pone a hablar, es importante que el médico no le interrumpa para evitar que su discurso termine.

g) Propiciar la creación de un vínculo terapéutico

Para que se dé una verdadera comunicación y no una simple información, es muy importante crear un vínculo terapéutico sin miedo a la sobreimplicación. Como señala (Barbero, 2006):

La experiencia nos dice que, paradójicamente, cuanto más se implica el profesional menos se *quema* porque se sitúa ante un sujeto en el que reconoce, signos, síntomas y disfuncionalidades, pero también capacidades, estrategias y valores. Ello provoca que el encuentro terapéutico sea más intenso, pero también que el profesional salga fortalecido por lo mucho que puede incorporar de la riqueza del otro. En definitiva, la comunicación en el ámbito sanitario puede ser un arte que plenifique a las dos partes (p. 27).

2.3.4. Pautas de actuación para comunicar malas noticias

La Organización Médica Colegial Española (OMC, 2010) ofrece una serie de recomendaciones para dar bien las malas noticias, entre las que podemos destacar:

- Dar malas noticias es un acto médico y al mismo tiempo un arte que debe ser aprendido, para el que no existen fórmulas ni protocolos rígidos. Cada médico tiene su propio estilo.
- El proceso de informar ha de ser individualizado. Es imprescindible que se adapte a las características y valores del paciente, teniendo en cuenta a los familiares y el contexto en el que se realiza la comunicación.
- El médico debe conocer bien la enfermedad, la personalidad del enfermo y sus circunstancias. Es necesario ofrecer la información equilibrando veracidad y delicadeza.
- Es muy conveniente conocer la información que ha recibido el paciente con anterioridad y averiguar lo que quiere saber.
- Se debe valorar cuánta información puede asumir el paciente y su adaptación psicológica a la enfermedad.
- Hay que dar información cuando el enfermo nos la solicite, pero si se estima que el momento no es oportuno, habrá que decirle que reanudaremos la conversación en cuanto sea posible.
- A la hora de informar conviene establecer un ambiente adecuado, sin prisas ni interrupciones, con la debida privacidad donde enfermo y familiares puedan expresar libremente sus emociones.
- En el proceso de comunicación es preciso evitar los tecnicismos que el enfermo y familiares no puedan comprender.
- Es esencial manejar bien los silencios y la comunicación no verbal. En la conversación con el enfermo es conveniente hacer pausas para facilitar que se pueda expresar.
- En ocasiones las circunstancias del paciente hacen recomendable dosificar la información sobre diagnóstico y pronóstico para que se pueda adaptar de forma progresiva a su nueva realidad. Lo que nunca es justificable es la mentira.
- Hay dos situaciones excepcionales en las que el médico está legitimado para no dar información: cuando el enfermo expresa su deseo de no ser informado y cuando hay una sospecha bien fundada de que la información puede perjudicarlo. Es preciso justificar estas excepciones haciéndolo constar en la historia clínica.
- Aunque es inevitable establecer pronósticos sobre expectativas de vida hay que evitar que sean demasiado taxativos.
- Se debe procurar dejar una puerta abierta a la esperanza incluso en las personas que tienen un pronóstico de vida muy limitado.
- La información que el paciente va recibiendo y su grado de comprensión debe constar en la historia clínica, informes de alta, etc.
- Conviene estar atento a la reacción psicológica después de dar las malas noticias. Es posible que el paciente se muestre perplejo, hostil o dubitativo, incluso que olvide o niegue la información; también puede precisar que se le aclare algún término posteriormente.
- La relación médico-paciente queda muy reforzada cuando la información ha sido adecuada. Conviene mantenerse tan cercano al paciente como se pueda y transmitirle nuestro compromiso de ayuda a él y a sus familiares durante todo el proceso.

- Es preciso recordar que también debemos ser igual de delicados al transmitir la información a los familiares.

Pero aunque la OMC ofrece unas recomendaciones para comunicar malas noticias, no podemos afirmar que exista una única manera de comunicarla. Existen tantas formas de dar malas noticias como médicos y como enfermeros. No obstante, y tendiendo esto presente, a continuación se expone una síntesis de las distintas pautas de actuación sugeridas por los distintos profesionales y expertos en la materia:

- Certeza de la información

Cuando el profesional sanitario tenga que dar una información a un paciente debe estar absolutamente seguro de que lo que va a decir es cierto (Gómez-Sancho, 2006). Por tanto, debe de “poseer una evaluación cierta y completa de la gravedad y pronóstico de la enfermedad. En esto no puede haber dudas o confusiones” (Guerra-Tapia y González-Guerra, 2013, p.2).

- Es un acto humano, ético, médico y legal

“Una mala noticia dada de manera brusca e inhumana puede dejar una huella traumática grave y duradera” (Gómez Sancho, 2006). El hecho de que esta experiencia no sea reciente para las madres y sea un cuestionario retrospectivo, abre la duda sobre si el paso del tiempo ha podido distorsionar la visión de aquel instante. Se ha comprobado que el momento del diagnóstico tiene tal carga emocional para las madres que se guarda como “una auténtica memoria de fogonazo: exacta, completa e inmune al olvido” (Brown & Kulik, 1977; Conway et al., 1994; Finkenauer et al., 1998; Skotko, 2005; Wright & Gaskell, 1995), y que se puede recordar con casi un 82% de precisión la mayor parte de la conversación 20 años más tarde (Carr, 1988), por lo que esto no sesga los resultados.

En definitiva, la comunicación de una mala noticia se tiene que hacer de forma delicada y seguir una serie de pautas y recomendaciones.

- Contexto: Momento y lugar adecuado

El contexto en el que se desarrolla la comunicación de la mala noticia es muy importante, por eso habrá que cuidar el momento y el lugar en el que tiene lugar.

La adecuación del momento pasa porque el profesional no tenga prisa; informar de algo trascendente en la vida de los pacientes es uno de los actos más difíciles pero también más importantes de la vida profesional, y si se hace de forma sensible contribuye en gran medida a disminuir su impacto, a apoyar y acompañar al paciente y a la satisfacción profesional (Sobrino López, 2008, p.113).

Es importante evitar las horas nocturnas (Ayarra & Lizárraga, 2001).

En cuanto al lugar, es fundamental comunicar la mala noticia en un lugar que garantice la intimidad, la comodidad y la falta de interrupciones. Es evidente que la costumbre de los médicos americanos de dar noticias de este tipo por teléfono, no es adecuada. “Es preferible tardar un poco más en comunicar una mala noticia que hacerlo en un lugar inadecuado” (Sobrino, 2008, p.113). Debe procurarse un ambiente tranquilo en el que no existan interrupciones. La posi-

ción ha de ser cómoda y próxima al enfermo. Se dispondrá como mínimo de tres sillas: para el paciente, un familiar y el médico. No hay que tener prisa, por lo que debe ser un despacho del que se pueda disponer por un tiempo razonable (Guerra-Tapia & González-Guerra, 2013). El tiempo, la dedicación, es una de las mejores cosas que podemos ofrecer a nuestros enfermos (Gómez-Sancho, 2006).

En el caso en el que el paciente esté encamado y la habitación no sea individual, habrá que procurar buscar ese momento de intimidad, y para eso se tendrá que tomar unas medidas concretas. Por ejemplo, se puede correr la cortina, cerrar las puertas y ventanas, apagar el televisor y el teléfono móvil, prohibir visitas durante el tiempo en el que transcurre la entrevista, etc.

Si es el cirujano el que comunica la mala noticia, tendrá que evitar abordar al enfermo o a sus familiares al salir del quirófano, ya que su aspecto y su indumentaria no va a facilitar la recepción de esa información.

En definitiva, se necesita comunicar la noticia en un contexto tranquilo.

Un estudio norteamericano recoge datos sobre quién suministra información y dónde. En dicho estudio se pone de manifiesto que al 19% de los enfermos se les informó en la sala de reanimación y se describe el recuerdo negativo que supone recibir la información en semejantes circunstancias (Stuart & Byron, 1989).

Por consiguiente, “en su diálogo el médico debe aparecer relajado, sin prisas, animoso, satisfecho de poder explayarse con el enfermo, sin aparentar temores o embarazo y en actitud de sentirse capaz de responder a cualquier clase de preguntas” (Gómez-Sancho, 2006, p.83).

– Comunicación personal

La comunicación de una mala noticia siempre tiene que realizarse en persona y nunca por teléfono (Ayarra & Lizárraga, 2001). Es importante conocer bien a cada paciente, como su personalidad, situación laboral y estado económico. Las creencias religiosas son un apoyo psicológico importante, por lo que es primordial conocer el grado de implicación del paciente con su fe (Guerra-Tapia & González-Guerra, 2013).

En definitiva, la reacción de un individuo a la noticia de su enfermedad, depende con frecuencia de su biografía y de su modo de vida.

– Deber de informar y derecho a no ser informado

En la actualidad, la información se rige por el principio de autonomía, esto es, el paciente decide acerca de todo lo que se refiere a su enfermedad, debiendo dejar constancia de su conocimiento y aceptación en el caso de pruebas o tratamientos con riesgos en el documento del consentimiento informado ya instituido de forma general.

Siguiendo a Cacchiarelli y Musso (2012):

El médico tiene el deber de informar, pero el paciente tiene el derecho de elegir saber o no su diagnóstico. Ante la detección de una actitud de negación por parte del paciente (mecanismo de defensa ante una experiencia adversa), no se debe intentar quebrarla,

sino mejor esperar y avanzar con el mensaje más adelante, cuando dicho mecanismo ya se haya debilitado o agotado (p.178).

No todos los pacientes quieren saberlo todo, por eso es fundamental averiguar qué sabe y qué quiere saber el paciente en ese momento concreto. Y para eso es importante saber escuchar y también preguntar (Gómez-Sancho, 2006). Se le puede hacer preguntas como: “¿quiere que le comente algo más de su enfermedad?”. Hay que aceptar su posible silencio, sus evasivas o su negativa a ser informado, pero ofreciéndole siempre una nueva posibilidad: «ahora veo que no le apetece hablar, pero estaré aquí cuando quiera que lo hagamos» (Guerra-Tapia & González-Guerra, 2013).

Pero aunque en un principio parezca que la persona no quiere recibir la información, numerosos estudios demuestran que la mayoría de los pacientes desean ser informados, conocer su situación y hablar de ella ya que al hacerlo, les permite compartir el sufrimiento y aliviarlo parcialmente (Sobrino López, 2008). Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y lo desconocido.

Lo que está claro es que existe un derecho a la información, pero también existe un derecho a no ser informado. Tan peligroso es el exceso en lo uno como en lo otro. Igual de contraproducente es decirle todo al enfermo que no quiere saber nada, como no decirle nada al enfermo que quiere saberlo todo. En el primer caso estaríamos hablando de “encarnizamiento informativo” ya que se le informa al enfermo más allá de lo que solicita y es capaz de soportar.

Como señala Barbero (2006):

Un médico o cualquier otro profesional que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que además luego se aleja de esa realidad tan dolorosa, abandonándole, creo que está faltando a la verdad y cayendo en el cada día más habitual “*encarnizamiento informativo*” (p.22).

En ocasiones, esta mala práctica se debe a lo que se denomina “medicina defensiva”. En este caso, los médicos aportan información en exceso por miedo a la denuncia. Esta medicina defensiva muchas veces lleva a una información exhaustiva que casi es crueldad, por supuesto, no intencionada.

Pero no se puede olvidar que junto a la ley del derecho a la información camina la del derecho a no ser informado (Ley 41/2002 de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica 2).

En definitiva, se trata de huir tanto del paternalismo clásico, en el que se evita la información al paciente por su fragilidad, como del encarnizamiento informativo (Barbero, 2006).

– No mentir al paciente. Verdad soportable

Nunca se le debe mentir al paciente, ya que la relación médico-paciente se basa en la mutua confianza, y ésta se sustenta en la sinceridad. Debe recordarse que la verdad es el mejor antidoto contra el miedo y que lo contrario de una verdad cruel no es una mentira piadosa, sino una verdad adecuadamente revelada (dosificada) (Cacchiarelli & Musso, 2012). Pero el hecho

de que se reconozca el derecho del enfermo a saber la verdad no quiere decir que “todas las verdades deban ser dichas de cualquier modo y en cualquier momento. A la verdad siempre debe accederse mediante una relación entre dos personas en la que el juicio del profesional vaya acompañado de la voluntad de abrirse al otro. Estas condiciones favorecen un significativo respeto por la persona cuyo ejercicio implica tanto una importante inversión de tiempo y psicología como el fortalecimiento y la humanización de la relación personal entre el profesional y el paciente” (Sobrino, 2008).

Como afirma Gómez Sancho (2006): “es la verdad la que debería ser lo más piadosa posible, y lo será en la medida que sea adaptada, escalonada, respetuosa. La verdad es amplia y multiforme y permite moverse en ella” (p.129). Es lo que muchos autores denominan “verdad soportable”.

Se entiende por verdad soportable aquella información cierta que puede asumir y aceptar el paciente. La capacidad de soportar es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Para que la información sea entendida por el paciente, es preciso explicar de un modo inteligible (Poveda de Agustín, 1992). Es importante, sin embargo, no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

Por lo tanto, hay que promover la esperanza, pero nunca mentir.

– Características de la información

El paciente debe saber todo aquello que es necesario para que participe en la toma de decisiones diagnósticas y terapéuticas de su propia enfermedad (Guerra-Tapia & González-Guerra, 2013).

La información sobre la mala noticia tiene que ser clara y concisa, progresiva o gradual, y positiva.

La información tiene que ser clara y concisa, fácil de asimilar (Sobrino López, 2008). El lenguaje utilizado tiene que ser simple y sin palabras “malsonantes”, es decir, evitando el empleo de tecnicismos que el paciente no puede comprender. Si se utilizan tecnicismos es importante aclarar su significado si el paciente no lo conoce, ya que de lo contrario se convertirán en palabras vacías e inútiles.

Cuando se habla de información progresiva o graduada se hace referencia a la necesidad de dosificar la información en función de las necesidades del paciente.

Por eso en la primera entrevista se debe evitar proporcionar un exceso de información para poder ir conociendo al paciente. Como señala Broggi (1997), “la información debería ser un proceso (no un acto aislado, o repetido); un proceso de interrogación mutua, continua, a ritmo variable y no previsible de antemano” (p.23-24). Este proceso gradual implica la delicadeza y sutileza (Spinsanti, 1988) en la manera de comunicar.

Es conveniente resumir lo dicho al final de la entrevista para asegurarnos de que el paciente ha comprendido lo que le hemos querido decir. Una vez que lo tenemos claro, será el momento

de dale esperanza, en la medida de lo posible, e información positiva, que no supone mentirle (Ayarra & Lizarraga, 2001).

- Apoyo emocional: compromiso y ayuda

Es fundamental que siempre que se comunique una mala noticia ésta vaya acompañada de apoyo emocional tanto al paciente como a su familia. Como afirman Cacchiarelli y Musso (2012), “el anuncio de una mala noticia implica un compromiso de ayudar al receptor de esta, porque siempre hay algo para ofrecer” (p.179). Siempre queda algo que se puede hacer, por lo que se debe de dejar una puerta abierta a la esperanza. Un buen apoyo emocional es aquél que va acompañado de una actitud empática porque el paciente percibe que realmente “le importa” al médico.

Cada profesional suele desarrollar sus propias estrategias en función de su percepción y experiencia. Nunca una actividad médica ha debido ser más artística y menos científica que esta.

En definitiva, la comunicación es una habilidad que se puede aprender (Shaw, Dunn, & Heinrich, 2012) y supone algo mucho más complejo que la mera información. La información es una herramienta terapéutica dentro del proceso comunicativo.

2.4. Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down

2.4.1. Comunicación prenatal

Cuando una mujer cree estar embarazada acude al Centro de Salud o bien a su ginecólogo. En los Centros de Salud, encontramos una diversidad de modelos de atención. Así a una mujer embarazada se le puede ofrecer en la Sanidad Pública ser seguida en su embarazo por la matrona, de acuerdo a un protocolo consensuado con Obstetricia, y ser la matrona el profesional responsable de la información de diagnóstico prenatal y de la derivación a los diferentes servicios. La asistencia más generalizada es la que se inicia en la Unidad Básica -Médico de Familia y Enfermera- y si el embarazo no es de riesgo, se trabaja en equipo con la matrona y el obstetra, con un cronograma de seguimiento, que comience con la captación de la mujer embarazada antes de la 10ª semana.

Ya que en España las pruebas de cribado prenatal, en concreto de síndrome de Down, están incorporadas al protocolo de seguimiento de la embarazada, es muy importante que el personal sanitario esté preparado para llevar a cabo de manera adecuada ese diagnóstico. Además, los profesionales tienen que estar realmente formados sobre la eticidad y alcance de estas pruebas. Por lo general, se exige el consentimiento informado de las mujeres para someterse a pruebas de diagnóstico prenatal, pero son muchos los médicos que carecen del conocimiento necesario para obtenerlo por el mismo motivo por el que no son competentes para llevar a cabo el consejo genético (Somerville, 2008).

Skotko, Kishnani y Capone (2009) han aportado distintas recomendaciones basadas en la evidencia y en la experiencia de las propias madres de niños con síndrome de Down sobre cómo comunicar el diagnóstico y se cuestionan el por qué los profesionales sanitarios no las han

incorporado en su actuación a pesar de que no requieren demasiados recursos financieros. Parte de la explicación puede ser atribuida a la falta de entrenamiento de los médicos (Special Olympics, 2007).

En efecto, diversos estudios (Cunningham, 1984; Skotko, 2005; Skotko & Canal, 2004; Springer et al., 2010) concluyen que muy pocos médicos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con síndrome de Down, de sus posibilidades. Su información suele ser anticuada, pesimista y negativa porque solo ven el punto de vista médico, es decir la enfermedad o cromosomopatía, con todo lo que eso conlleva.

Si la visión del profesional sobre el síndrome de Down es negativa y no objetiva, condicionará en gran medida a los padres sobre la manera de afrontar y decidir sobre el diagnóstico prenatal de su hijo.

Las madres de Estados Unidos, España y los Países Bajos que han recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down y eligen continuar sus embarazos han indicado que los profesionales sanitarios a menudo proporcionan información incompleta, inexacta y, a veces, ofensiva (Helm, Miranda, & Chedd, 1998; Skotko, 2005; Skotko & Canal, 2005; Tymstra, Bosboom, & Bouman, 2004).

La mayoría de madres de los Países Bajos que han interrumpido sus embarazos después de recibir un diagnóstico prenatal de síndrome de Down basaron sus decisiones sobre la comprensión de que el síndrome de Down es una “anormalidad muy severa” y “una carga” que era “demasiado pesada” para el niño (Korenromp, 2007). Como resultado, algunos incluso se han cuestionado si las madres están tomando decisiones bien informadas (Dixon, 2008).

En efecto, la manera cómo se informa es uno de los problemas más importantes que existen en estos momentos en el sistema sanitario (Amor Pan, 2009). Dixon (2008) afirma que:

Hay numerosos factores que contribuyen a una tasa elevada de interrupción de embarazos que han dado positivo en un test para síndrome de Down. Uno de los factores más importantes es la influencia directa e indirecta de los profesionales médicos, una categoría que incluye a los genetistas, los médicos de familia y los obstetras y ginecólogos (citado por Amor Pan, 2009, p. 19).

Es evidente que comunicar una mala noticia siempre es una tarea difícil, pero eso no quiere decir que se pueda realizar de cualquier manera. Tenemos constancia en la literatura (Vélez, 2008) del sufrimiento humano que se puede provocar con la forma, el modo, el lugar, del contenido de la información clínica, a la mujer embarazada como consecuencia de las pruebas que se le realiza a lo largo del embarazo. Como señala Buckman (1992): “Cualificarnos en dar malas noticias, es uno de los retos diarios de nuestra práctica médica” (s.p.).

En el caso en el que el niño con síndrome de Down ya haya sido diagnosticado antes del nacimiento, la manera de comunicar el resultado de las pruebas condicionará en gran medida la decisión a tomar por la madre. Por consiguiente, es fundamental que los profesionales sanitarios conozcan lo que significa tener un hijo con estas características, no solo desde su dimensión fisiológica o médica, sino también desde el punto de vista emocional, cognitivo, social, familiar, espiritual, etc.

Para ello es necesario que los profesionales tengan contacto con la experiencia de familias que conviven con un miembro con esa discapacidad, para lo que disponen de diversos estudios en los que se refleja el testimonio de las familias y de las propias personas con síndrome de Down. En concreto, Skotko et al. (2011) llevaron a cabo tres estudios en Estados Unidos, con hermanos/as, padres y personas con síndrome de Down.

En el estudio con hermanos de personas con síndrome de Down se recogieron los sentimientos y percepciones sentidas hacia sus hermanos. Los resultados reflejaron que el 96% respondieron que sentían afecto por su hermano/a con síndrome de Down. El 94% de los hermanos mayores expresaron sentimientos de orgullo. Menos del 10% sintieron vergüenza y menos de 5% expresó deseo de cambiar a su hermano por otro sin síndrome de Down. Entre los hermanos de mayor edad, el 88% sintieron que eran mejores personas por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down y más del 90% tenían previsto involucrarse en la vida de su hermano/a cuando fuesen mayores.

En definitiva, la gran mayoría de hermanos y hermanas describieron su relación con su hermano/a como positiva y enriquecedora.

En el estudio de padres (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011), 2044 padres y madres fueron encuestados sobre su experiencia a la hora de convivir con un hijo/a con síndrome de Down. El 99% dijeron que querían a su hijo/a; el 97% estaban orgullosos de ellos; el 79% sintieron que su visión de la vida era más positiva debido a ello; el 5% se sintió avergonzado de ellos y el 4% se arrepintió de haberlo tenido.

Los padres informaron que el 95% de sus hijos/as sin síndrome de Down tenían buenas relaciones con sus hermanos con síndrome de Down. La abrumadora mayoría de padres encuestados informaron que estaban felices con su decisión de haber tenido un niño con esas características e indicaron que sus hijos/as eran una gran fuente de amor y orgullo.

En el estudio con personas con síndrome de Down (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011), se evaluaron las respuestas de 284 personas a preguntas que hacían referencia a su propia percepción sobre su propia vida. La media de edad fue de 23 años y el 84% vivían con uno o ambos padres. Los resultados del estudio reflejaron que el 99% eran muy felices con sus vidas; al 97% les gustaba cómo eran; al 96% les gustaba cómo se veían; el 86% indicó que podía hacer amigos fácilmente y solo el 4% expresó tristeza por su vida.

La lectura de estos tres estudios pueden ser de una gran utilidad para tener una visión más positiva y equilibrada de lo que es la vida con una persona con síndrome de Down para que así, los profesionales sanitarios proporcionen una información más equilibrada y menos sesgada en el momento de comunicar el diagnóstico prenatal.

En definitiva, la información de los médicos debe ir orientada a dar todo el soporte psicológico de una “mala noticia” tras el estudio con resultado positivo, adecuándonos al ritmo de cada madre y padre tras el shock inicial, acompañándoles en el proceso adaptativo tanto a nivel personal como con el resto de sus familiares. Algunos padres precisarán un soporte psicológico especializado que se refuerza con la puesta en contacto con otros padres en la misma situación que ya han llegado a una fase de aceptación. Las asociaciones de pacientes y de familiares afectados, son de extraordinario apoyo (Parga Soler, 2001).

Otros padres podrán pedir que les deriven a centros donde se pueda interrumpir el embarazo. Y es en este momento en el que el profesional sanitario tendrá que actuar en conciencia y recordar a la madre que su hijo en gestación, enfermo, se merece todo el cuidado posible y la aceptación de su ser en la discapacidad, de una forma absoluta.

Si hasta este momento era querido y esperado con el amor y ternura de sus padres, sus dolencias, son merecedoras de un amor más intenso y un cuidado por parte de los profesionales sanitarios en el máximo respeto. Las pruebas realizadas han sido indicadas en función de poder conocer más, para proporcionar la mejor atención posible al hijo en estadio embrio-fetal, en función de las condiciones de la gestante, sus antecedentes personales, la edad paterna etc. Si bien es cierto que las alteraciones cromosómicas no tienen terapia eficaz por el momento, sí tenemos la posibilidad de un cuidado prenatal específico y una preparación al parto en las mejores condiciones con el soporte de otros profesionales de alta cualificación en terapia neonatal médica o quirúrgica en unidades específicas (De la Fuente Hontañón, 2009).

Pero si la finalidad de la indicación de las técnicas de cribado y diagnóstico prenatal, tienen en el profesional que las indica, la propuesta, en caso positivo, de “aborto terapéutico” o lo que es lo mismo “aborto por indicación médica”, ya el mismo acto de indicar pasa de ser médico a ser “eugenésico” en sentido estricto.

En estos casos es imposible mantener una actitud neutra, lo normal es que los médicos den una información que contenga connotaciones o positivas o negativas a favor o en contra de la vida. Y, desgraciadamente, en numerosas ocasiones, cuando se detecta que un feto tiene síndrome de Down, el futuro que los médicos plantean a los padres es muy oscuro, lo que indudablemente condiciona la decisión de la madre.

Como se demuestra en el estudio de Sheets, Best, Brasington y Will (2011), en el momento de comunicar el diagnóstico, los consejeros genéticos resaltan en mayor medida los detalles clínicos de los niños con síndrome de Down. Por el contrario, los padres, reclaman que en la comunicación del diagnóstico, los profesionales sanitarios informen sobre las habilidades y el potencial de las personas con síndrome de Down.

Por consiguiente, “la misión del médico no puede limitarse a dar una rigurosa información diagnóstica o un elenco de datos, cifras y porcentajes. Existe la obligación de acompañar a la familia en el fatigoso camino de la enfermedad del hijo” (Anand & Hall, 2008 citado por Pardo, 2011, p. 236).

En efecto, cada vez está más comprobado que la mayoría de las mujeres (en situación de decidir si seguir o no con el embarazo) que reciben un adecuado asesoramiento y apoyo emocional y material, deciden tener al niño con discapacidad y, una vez nacido, no se arrepienten de ello (Calhoun, Napolitano, Terry, Bussey, & Hoeldtke, 2003).

No se puede olvidar que, a pesar de la presión social y médica ante un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, la madre siente desde el comienzo del embarazo una vinculación afectiva con su hijo. Como recientes investigaciones centradas en la neurobiología han mostrado (Giménez Amaya, 2009; López Moratalla, 2008), existe un diálogo materno-filial en el embarazo, lo que explica la inclinación natural de la madre a cuidar y proteger a sus hijos. Ese vínculo afectivo comienza a configurarse durante el embarazo y continúa forjándose después del naci-

miento del niño, por lo que para la madre se da una continuidad en lo que al afecto se refiere. Y es tal la vinculación afectiva que “las actitudes que las madres adoptan hacia los hijos cuando todavía son fetos, pueden influir profundamente en cómo las madres responden cuando éstos han nacido” (Howe, 2003, pp. 446-457). De ahí la importancia de adoptar una visión positiva ante la futura llegada de un niño con discapacidad.

2.4.2. Comunicación postnatal

Está comprobado que una pronta y adecuada relación madre-hijo favorece el establecimiento de una vinculación afectiva saludable (apego seguro) que le capacita para el desarrollo social, emocional y cognitivo (Vargas & Polaino-Lorente, 1996). El niño no nace vinculado afectivamente a la madre, sino que el apego se configura a lo largo de sus interacciones tempranas, siendo fundamental la calidad de aquéllas para el futuro establecimiento de un apego seguro.

En el caso del niño con síndrome de Down la vinculación con la madre suele estar afectada (Cox & Lambrenos, 1992), ya que el nacimiento de un hijo con estas características supone, en un primer momento, una “mala noticia” para la madre.

La madre a la que se le comunica que su hijo tiene síndrome de Down suele pasar por una serie de etapas emocionales (Rossel, 2004):

- **Impacto:** se caracteriza por un estado de shock, donde se generan sentimientos de ambivalencia (querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo). Hay que respetar esta primera etapa y evitar el exceso de información: en este estado de paralización la madre está incapacitada para asimilar y recibir cualquier información.
- **Negación:** se niega la realidad, existiendo resistencia a aceptar la idea. Los prejuicios u opiniones de terceros cobran especial relevancia.
- **Tristeza o dolor:** se toma conciencia de la realidad, lo cual suele producir angustia y tristeza, sintiendo temor al futuro, a lo desconocido. En estos momentos los padres **buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción.**
- **Adaptación:** se logra aceptar los propios sentimientos y la condición del bebé. Es aquí donde normalmente, se siente más interés en aprender y conocer el síndrome de Down.
- **Reorganización y aceptación:** se asume una postura diferente y se integra al bebé en la familia.

Durante estas etapas, previas a la aceptación, la calidad de la interacción madre-hijo se encuentra disminuida porque la madre está centrada en sí misma, intentando asimilar la situación.

Por eso es muy importante ayudar a la madre para que la aceptación del niño con discapacidad tenga lugar lo antes posible y así, favorecer la consolidación de un apego seguro. Y es evidente que el proceso de aceptación del niño con síndrome de Down podría ser más rápido y fácil si la noticia del diagnóstico se comunicase de una forma adecuada (Skotko & Canal, 2004).

Pero cuando el niño nace con una discapacidad, el personal sanitario se desestructura, produciendo un desequilibrio emocional en quienes rodean a la madre y en ella misma (Aguirre, 2004). La mayoría de los médicos admite que no ha recibido formación sobre este proceso ni sobre cómo llevarlo a cabo de manera sensible y respetuosa (Arroba, 2009; Skotko & Canal, 2004) como se verá en el siguiente capítulo.

2.4.3. Estudios disponibles sobre la comunicación del diagnóstico

a) Estudios con muestra de padres

Desde 1964 investigadores de diversos países, han estudiado la manera en que los médicos comunican el diagnóstico del síndrome de Down.

En concreto, Cunningham et al. (1984) llevaron a cabo un estudio cuyo objetivo era conocer la percepción de las madres sobre la manera en que recibieron el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down. Para ello se dividió a las madres en dos grupos (grupo control y grupo experimental). Las madres del primer grupo recibieron la noticia según los protocolos habituales y las madres del segundo grupo lo hicieron según un “servicio modelo”. En este último grupo, se formaron a los médicos, según las sugerencias de los padres, sobre cómo realizar una adecuada comunicación del diagnóstico. En el grupo “modelo”, el 100% de las madres dijo haberse sentido satisfecha con la manera de comunicación frente al 22% del grupo control.

Así mismo, en una encuesta realizada a 86 familias de niños suecos con síndrome de Down, aproximadamente el 70% consideró insuficiente la información recibida y demasiado centrada en los aspectos negativos (Hedov et al., 2002).

Los mismos resultados se obtuvieron en un estudio llevado a cabo por Skotko y Canal (2004) en el que se aplicaron una encuesta sobre unas 500 madres españolas de niños con síndrome de Down en la que se recogía información sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal por parte de los profesionales sanitarios. La mayoría de las madres tuvo un diagnóstico postnatal y sintieron que sus médicos les habían dado poca o ninguna información sobre el síndrome, comunicándose de manera rápida y fría, lo que les generó miedo y ansiedad. Sólo cuatro madres informaron de que habían recibido un diagnóstico prenatal del síndrome. Según la información aportada por estas madres, los médicos que las atendieron rara vez comentaron con ellas los aspectos potencialmente positivos de los niños con síndrome de Down y todas expresaron estar muy de acuerdo en que los servicios de apoyo prenatal que recibieron fueron claramente insuficientes (Skotko & Canal, 2005).

Skotko (2005) lo corroboró con una muestra de 1250 madres de niños con síndrome de Down estadounidenses, donde concluyeron que la forma de comunicación del diagnóstico las dejó asustadas y ansiosas. Este médico de Estados Unidos, especializado en el síndrome de Down, se ha propuesto que todos los ginecólogos de su país tengan una idea cabal de cómo son y cómo viven estas personas, para que a su vez lo puedan explicar de forma rigurosa y completa a los padres.

En un artículo muy interesante (Baena Molina, 2008) en el que se relatan distintas experiencias de las madres con síndrome de Down, se aprecia una clara tendencia materialista y utilitarista

a la hora de considerar el valor de los niños con estas características. Las protagonistas son mujeres que provienen de bagajes culturales, económicos e ideológicos distintos, pero que coinciden en muchos puntos a la hora de valorar cómo han sido tratadas durante sus embarazos. Estos relatos narran su experiencia común a la hora de luchar contra la discriminación que sufrieron tras los tests prenatales que calificaban a sus futuros bebés de enfermos, discapacitados, y sin calidad de vida. Ponen de manifiesto que actualmente el uso del diagnóstico prenatal presiona a la mujer embarazada con un discurso médico y legal que ignora su visión como mujeres y como madres.

En concreto, una investigación reciente reveló que médicos de uno de los hospitales de cardiología más importantes de Inglaterra, el Hospital Royal Brompton, estaban discriminando a los niños con síndrome de Down. Cerca de la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con defectos de corazón que pueden ser mortales si no se tratan, pero que normalmente pueden ser resueltos con relativa facilidad mediante cirugía. La investigación no probó que los médicos del Hospital de Brompton negaran esta cirugía a los niños con síndrome de Down, o que no la efectuaran con el debido cuidado cuando la llevaban a cabo. Sin embargo, el informe afirma que “en algunos casos no se ofreció una visión equilibrada de todas las opciones posibles para las familias” con hijos con síndrome de Down. En las consultas, a los padres de estos niños se les decía básicamente que los riesgos de la cirugía no merecían la pena. Los médicos “no se centraban suficientemente en lo que era mejor para el niño como paciente”, sino que tendían a resaltar la carga que los padres tendrían que soportar con el cuidado de ese niño.

Uno de los aspectos más escalofriantes de esta investigación es que se demostró que los médicos no estaban discriminando intencionadamente; estaban actuando “de buena fe”, creyendo honestamente que estaban haciendo lo mejor para estas familias. Estos médicos se basaban en su creencia profesional de que el coste de esta cirugía cardiaca que salva vidas estaba menos justificado para un niño con síndrome de Down que para un niño sin él. El coste que supondría salvar la vida de un niño discapacitado no compensa la carga que este niño impondría a la sociedad (Baena Molina, 2008).

Recientemente, Nelson Goff et al. (2013) distribuyeron una encuesta online distribuida nacionalmente a todas las organizaciones con síndrome de Down de Estados Unidos con el objetivo de conocer las experiencias tempranas vividas por los padres de niños con síndrome de Down en el momento de recibir el diagnóstico inicial, tanto prenatal como postnatal. Participaron 353 mujeres y 47 hombres y los resultados de este estudio concuerdan con otros realizados en los que la mayoría de los padres describen experiencias negativas con los profesionales médicos. Únicamente el 11% del grupo prenatal y el 4% del grupo postnatal describieron experiencias positivas con los profesionales médicos.

El grupo prenatal manifestó experiencias ligeramente más negativas (35%) que el grupo postnatal (24%) y las diferencias se encuentran sobre todo en la presión para interrumpir el embarazo en el grupo prenatal.

Los resultados de este estudio demuestran que los padres, (en el diagnóstico prenatal y postnatal), consideran necesario cambiar tanto la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down como de aportar información sobre el mismo. Así unos padres relatan que el médico que les dio la noticia: “nos pintó un cuadro desolador y nos pidió que considerásemos la posibilidad de terminar con el embarazo. Nunca nos proporcionó información positiva ni

recursos ni otras historias de esperanza”. A otros se les dijo que su hija era “un accidente de la naturaleza”.

Así mismo, en España se realizó un estudio en un colegio de educación especial de Madrid para constatar si las madres consideraban realmente la necesidad de mejorar el servicio de apoyo a las familias en el caso del nacimiento de un niño con síndrome de Down (Rey & Vargas, 2010). Para eso se elaboró un cuestionario denominado “Cuestionario de satisfacción materna sobre el apoyo postnatal”, seleccionando los ítems más relevantes de la encuesta realizada por Skotko y Canal (2004).

Los resultados de este estudio coincidieron con los de las diversas investigaciones que se han realizado con la población de madres de niños con síndrome de Down. Todos ellos resaltan la necesidad de mejorar la manera de comunicar el diagnóstico y de realizar el apoyo psicológico a las familias.

En el 2005 Torres y Maia (2009) aplicaron un cuestionario semiestructurado a 20 madres con hijos con síndrome de Down del nordeste brasileño en el que se analizaba la percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico prenatal o postnatal. Las madres informaron que el diagnóstico fue tardío, inadecuado e insuficiente.

En Colombia, Bastidas y Alcaráz (2011) llevaron a cabo un estudio cualitativo en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a las madres y cuyo objetivo era conocer la forma que tenían los trabajadores de la salud de comunicar la noticia del nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down. Los resultados constatan que la noticia del nacimiento del niño o niña con síndrome de Down se da de forma fría y deshumanizada, desde una mirada de la discapacidad sin solución.

b) Estudios con muestra de profesionales y estudiantes de medicina

Por otra parte, Gammons, Sooben y Heslam (2010), realizaron un estudio exploratorio utilizando un diseño de entrevista descriptiva on-line. La muestra estaba formada por 46 padres con hijos con síndrome de Down nacidos después del 1 de abril de 2009 y 72 profesionales sanitarios del Reino Unido. El objetivo de este estudio era determinar si los profesionales habían puesto en marcha las recomendaciones ofrecidas por el Comité de Cribado Nacional del Reino Unido (UK NSC; 2008), en las que se especificaba que además de la información sobre el cribado prenatal, se debía de dar una información adicional sobre el síndrome de Down y la necesidad de que esa información fuese equilibrada y exacta.

Este estudio identificó discrepancias en la visión y experiencias de los profesionales sanitarios y de los padres en la información que se proporciona a los padres sobre el síndrome de Down antes del cribado prenatal, durante el embarazo y en el nacimiento y el apoyo ofrecido para facilitar las decisiones informadas. Mientras que las matronas generalmente afirmaban que proporcionaban y comentaban con todas las madres los folletos nacionales con información sobre el síndrome de Down, aproximadamente dos tercios de los padres dijeron que ellos no recibieron información sobre el síndrome de Down antes de que se les ofreciera el cribado, lo que es contrario a las recomendaciones de la NICE.

En consecuencia, los autores del estudio resaltan, por una parte la importancia de ofrecer información equilibrada, exacta y precisa sobre el síndrome de Down a las mujeres que se les ofrece las pruebas de cribado prenatal. Y, por otra parte, la necesidad de formar a los profesionales sanitarios sobre lo que significa vivir con una persona con síndrome de Down en el mundo de hoy.

Así mismo, Sheets, Best, Brasington y Will (2011) aplicaron una encuesta a 254 consejeros genéticos y a 687 padres, la mayoría madres, estadounidenses en la que quisieron explorar cuál era la información esencial sobre el síndrome de Down que debía proporcionarse en el diagnóstico prenatal o postnatal. Los autores concluyeron que los consejeros genéticos y los padres valoran de manera diferente los aspectos esenciales que tienen que estar presentes a la hora de comunicar un diagnóstico de síndrome de Down. Por una parte, los padres valoran especialmente la información sobre las habilidades y el potencial de las personas con síndrome de Down más que los detalles clínicos. Por otra, los profesionales hacen más hincapié en los detalles clínicos.

Estos resultados constatan una vez más que la información que se proporciona a los padres de estos niños tiene que ser equilibrada. No se puede olvidar que la primera información que los padres reciben y la manera en que se les transmite afecta a la calidad de la adaptación al diagnóstico y a la posterior toma de decisiones.

En una encuesta realizada en 2004 a 2500 decanos de la escuela de medicina, estudiantes y directores de residencia en los Estados Unidos, el 81% de los estudiantes de medicina dijeron que ellos no estaban recibiendo ningún tipo de formación clínica con respecto a las personas con discapacidad intelectual y el 58% de los decanos de escuelas de medicina afirmaron que esa formación no era de alta prioridad (Special Olympics, 2007).

En otro cuestionario respondido por 532 becarios en 2004, el 45% calificaron su formación sobre cómo ofrecer un diagnóstico prenatal como "apenas adecuada o inexistente"; y solo el 28% se sintieron "bien cualificados" en el asesoramiento genético prenatal (Cleary-Goldman et al., 2006).

Por último, en una encuesta realizada a 507 becarios 4 años después mostró poco progreso. Aproximadamente el 40% pensó que su formación fue "menos que adecuada", y solo el 36% se sintió "bien cualificado" en asesorar a madres embarazadas cuyo cribado prenatal sugiere una alta probabilidad de síndrome de Down (Driscoll, 2009). Tomados en conjunto, esos estudios sugieren que los médicos de hoy no están adecuadamente preparados.

Las sociedades académicas presentan unas orientaciones sobre la orientación no directiva del diagnóstico prenatal, pero algunos autores se preguntan si a pesar de ellas, algunos médicos introducen sus propias opiniones personales (Skotko, 2009). Wertz (2000) examinó 499 médicos y 1084 profesionales genéticos de Estados Unidos que realizaban diagnóstico prenatal de síndrome de Down a las parejas embarazadas. Sobre encuestas anónimas, el 63% de médicos y el 86% de profesionales genéticos afirmaron que trataban de adherirse a la orientación no directiva.

Por el contrario, el 13% de médicos y el 13% de profesionales genéticos admitieron conceder demasiada importancia a los aspectos negativos del síndrome de Down con la esperanza de que las mujeres embarazadas buscasen interrumpir el embarazo.

Además, el 10% de los médicos dijeron que ellos instaban activamente a las madres a interrumpir el embarazo. Por contra, el 10% de médicos y el 2% de profesionales genéticos indicaron que resaltaban en gran medida los aspectos positivos del síndrome de Down con la esperanza de que las mujeres embarazadas continuasen con su embarazo. Otro 4% de médicos dijo que ellos animaban activamente a las madres a continuar el embarazo. Este estudio sugiere que no todas las mujeres embarazadas están recibiendo información imparcial de los profesionales sanitarios.

2.4.4. Recomendaciones de las madres sobre cómo comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down

En este apartado se recogen las recomendaciones sobre cómo comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down basadas en su mayoría en entrevistas y encuestas a las madres/padres de niños con síndrome de Down.

a) ¿Quién es la persona mejor indicada para dar la noticia?

Las mujeres embarazadas reciben el diagnóstico prenatal de una gran variedad de personas: los consejeros genéticos (Skotko, 2005), matronas (Williams et al., 2002), enfermeras, pediatras (Williams et al., 2002), y obstetras (Skotko, 2005; Williams et al., 2002). Con el tiempo, las mujeres embarazadas han preferido recibir la noticia del profesional de la salud que mejor conozca el síndrome de Down (Skotko, 2005; Williams et al., 2002).

b) ¿Cuándo es el mejor momento para dar la noticia?

En general las mujeres embarazadas que deciden someterse a las pruebas definitivas prefieren recibir el diagnóstico lo antes posible (Skotko, 2005).

Los médicos deberían informar inmediatamente a los padres de su sospecha de síndrome de Down, incluso si el diagnóstico no se ha confirmado por un cariotipo. Sin embargo, el médico tendrá que determinar cuándo es el momento más apropiado. Por ejemplo, si la madre está enferma después del parto, el médico podría esperar hasta que la madre se recuperase (Skotko, Capone, & Kishnani, 2009).

Además, las madres que recibieron el diagnóstico prenatalmente eran a menudo más felices con el nacimiento de su hijo que las madres que habían recibido el diagnóstico postnatal (Skotko, 2005). Este patrón puede ser atribuido al hecho de que las madres que reciben el diagnóstico prenatalmente han optado por tener un hijo con síndrome de Down y tienen más tiempo para asimilar el diagnóstico (Skotko, 2005). Recibir el diagnóstico de antemano parece permitir a los padres tener el tiempo necesario para conciliar sus propias emociones y prepararse para acoger al niño, si optan por llevar el embarazo a término.

c) ¿Dónde es el mejor sitio para dar la noticia?

Los padres prefieren recibir la noticia en un sitio privado donde no estén presentes otros médicos (Cunningham, Morgan, & McGucken, 1984; Garwick, Patterson, Bennett, & Blum, 1995; Murdoch, 1983) u otros pacientes o familiares y quieren estar acompañados de su pareja (Cunningham & Sloper, 1977; Skotko, Capone, & Kishnani, 2009; Stone, 1973). Además, el niño con síndrome de Down debería estar presente durante la conversación y convendría que el médico le llamara por su nombre.

Algunas mujeres embarazadas que recibieron el diagnóstico por una llamada telefónica no programada de su médico o consultorio médico expresaron un intenso resentimiento hacia sus obstetras y consejeros genéticos (Skotko, 2005; Tymstra et al., 2004). Por el contrario, las mujeres embarazadas que habían recibido el diagnóstico por teléfono en un tiempo preestablecido fueron capaces de garantizar que se encontraban en un entorno que era más favorable para sus necesidades. Si la madre decide recibir el diagnóstico a través del teléfono, el médico debe organizar una visita de seguimiento tan pronto como sea posible (Skotko, 2005). Las mujeres embarazadas de los Países Bajos que fueron informadas en su casa por la visita de un médico de cabecera o partera estaban satisfechos con la manera en que se les dio el diagnóstico (Tymstra et al., 2004).

d) ¿Qué información se debe proporcionar?

La información que los padres no desean recibir es aquella que resalta los aspectos negativos (pesimista) y utiliza una terminología ofensiva (por ejemplo, mongolismo), así como la información desequilibrada e hiriente (Garwick, Patterson, Bennett & Blum, 1995; Gayton & Walker, 1974; Hedov, Wikblad & Anneren, 2002; Pueschel, 1985; Pueschel & Murphy, 1977; Skotko & Canal, 2005; Springer & Steele, 1980; Stone, 1973).

Está comprobado que el hecho de proporcionar demasiada información sobre las posibles condiciones médicas que pueden ocurrir posteriormente a lo largo de la vida del niño, tal como obesidad, leucemia, Alzheimer, hace que los padres se sientan agobiados en su primera conversación (Hedov, Wikblad, & Anneren, 2002; Pueschel, 1985; Skotko & Canal, 2005; Springer & Steele, 1980).

Por contra, los padres expresaron tres cosas que les gustaría que estuviera presente en la información. Primero, los padres quieren tener acceso a la información completa y exacta sobre la siguiente pregunta: ¿Qué es el síndrome de Down? ¿Qué lo causa? y, ¿qué supone para una familia tener un miembro con síndrome de Down, en términos prácticos? (Cunningham & Sloper, 1977; Gayton & Walker, 1974; Lucas & Lucas, 1980; Quine & Rutter, 1994).

En segundo lugar, los padres quieren tener información equilibrada, realista y actualizada sobre las posibilidades de las personas con síndrome de Down en la sociedad actual. Esto debe incluir el ofrecer a los padres bibliografía de libros de referencia sobre el síndrome de Down (Cunningham & Sloper, 1977; Pueschel, 1985; Smith & Phillips, 1978; Skotko, 2005; Skotko & Canal, 2005; Springer & Steele, 1980). En tercer lugar, la información proporcionada durante esa entrevista inicial tiene que estar limitada a las condiciones más comunes e inmediatas (Cunningham, Morgan & McGucken, 1984; Garwick, Patterson, Bennett, & Blum, 1995; Gayton & Walker, 1974; Lucas & Lucas, 1980; Pueschel & Murphy, 1977).

e) *¿Cómo debería comunicarse la noticia?*

Se ha demostrado que las primeras palabras que los médicos utilizan establecen el tono del resto de la conversación, por lo que los médicos deberían comenzar la conversación con palabras positivas y felicitar a los padres por el nacimiento de su hijo (Skotko, Capone, & Kishnani, 2009). Además, deben evitar utilizar un lenguaje que sugiera lástima, tragedia personal o extremo dolor y también evitar ofrecer opiniones personales no pedidas. Por tanto, se debe utilizar un lenguaje sensible.

En el estudio de Skotko (2005) la mayoría de las madres pidieron que los médicos no empezasen la conversación diciendo: "Lo siento", o "por desgracia, tengo malas noticias que darle". En lugar de ello, los médicos deben utilizar un lenguaje neutro y no directivo.

La terminología obsoleta y ofensiva (por ejemplo, "mongolismo") no debe formar parte de la conversación. El descriptor más apropiado es "un niño con síndrome de Down" o "un niño con trisomía 21". Las madres se quejan de los médicos que les hacen tomar una decisión de forma precipitada, de los que comparten opiniones personales no solicitadas, o de los que tratan de cambiar las decisiones de los padres (Skotko, 2005; Williams et al., 2002).

III. HIPÓTESIS

La comunicación en el ámbito sanitario, para el diagnóstico de síndrome de Down, proporciona carencias a las madres para la toma de decisiones, durante los últimos años. La ley Orgánica 2/2010 (de 3 de marzo) de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo ha desencadenado la generalización de pruebas diagnósticas prenatales específicas, que condicionarían decisiones frente al nacimiento. En virtud de los resultados, la comunicación profesional resulta de vital trascendencia.

IV. OBJETIVOS

4.1. Conocer si a partir del estudio realizado por Skotko y Canal (2004) ha habido un incremento en la aplicación de las pruebas de diagnóstico prenatal (riesgo y/o confirmación).

En caso afirmativo, estudiar si se ha producido un cambio en la conducta de los profesionales sanitarios a lo largo de los años (2002-2013), a raíz de las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal (2004) sobre cómo dar malas noticias.

Conocer si a raíz de la Ley Orgánica 2/2010 (de 3 de marzo) de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, se ha producido un aumento significativo en la aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal.

En caso afirmativo, conocer si el aumento de aplicación de las pruebas de Diagnóstico Prenatal a partir de la ley del 2010 ha conducido a una mejora en todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

Conocer las percepciones de las madres sobre su experiencia durante todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

V. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Diseño del estudio

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo transversal cuyo fin es realizar una simple descripción de un fenómeno. En ningún momento se trata de conocer el porqué de las cosas, sino que se limita a mostrar la presencia de éstas en la sociedad.

5.2. Ámbito

Este trabajo de investigación se ha centrado en las asociaciones y fundaciones de síndrome de Down de ámbito nacional ya que es la mejor manera de acceder a una muestra de madres de niños con estas características.

En concreto, el ámbito de trabajo se ha focalizado en Down España, Down Madrid y Talita Madrid. Down España, Federación Española de Síndrome de Down, es una organización de ámbito nacional y a través de sus 88 asociaciones, está presente en todas las Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Ciudad Autónoma de Ceuta, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, La Rioja, Navarra, País Vasco, Principado de Asturias y Región de Murcia.

Down España pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la European Down Syndrome Association (EDSA) y Down Syndrome International (DSI) y es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) y del Instituto Iberoamericano de Investigación y Apoyo a la Discapacidad Intelectual. Down España es una entidad del CERMI y es miembro consultivo del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas.

El sistema de gestión de Down España ha sido reconocido con la norma de calidad ISO-9001.

Por su parte la Fundación síndrome de Down de Madrid (Down Madrid) creada hace 25 años, es una entidad de nacionalidad española sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, cuya misión es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales y su plena inclusión social.

La Fundación Talita Madrid fue constituida el 15 de mayo de 2010. Tiene su origen en Talita Fundación Privada, que surgió hace más de una década en Barcelona de la iniciativa personal de unos padres que deseaban dar una respuesta positiva y eficaz a las personas con necesidades educativas específicas y con el apoyo de profesionales de la educación sensibilizados con la inclusión y la atención a la diversidad.

5.3. Población

La población objeto de estudio son madres de niños con síndrome de Down asociadas a Down España, Talita Madrid y Down Madrid.

En el estudio participaron un total de 35 asociaciones, aproximadamente.

5.4. Criterios de inclusión

Madres de niños con síndrome de Down nacidos en el territorio español entre el año 2002 y el 2013 inclusive. También se incluyen en la muestra las madres embarazadas con diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Criterios de exclusión: padres y demás familiares. Madres de niños nacidos antes del 2002. Niños con otras cromosopatías distintas a la trisomía 21. Madres de niños con síndrome de Down nacidos fuera de España.

5.5. Tamaño muestral

La herramienta web encuestafacil recoge el número de encuestas entregadas pero únicamente refleja el número de veces que han hecho click en el link de la encuesta. En ocasiones, las personas que han accedido a la encuesta no han sido las madres de niños con síndrome de Down sino el personal de las asociaciones y en algunos casos los padres. El sistema recoge que han sido entregadas **2661 encuestas** pero desconocemos cuántos eran madres. Para solventar esa limitación, se elaboró un archivo excel con el nombre de las asociaciones que accedieron al envío de las encuestas y con el número de madres asociadas a cada una de ellas que cumplían con los criterios de inclusión de la muestra. Es importante señalar, que a pesar de haber solicitado a cada una de las asociaciones el número exacto de encuestas enviadas, no siempre se obtuvo respuesta. En esos casos, se contabiliza el número de madres que de cada asociación han respondido. De esta manera pudimos estimar el tamaño de la muestra: **1400 madres** aproximadamente (madres a las que se les ha enviado la encuesta).

El número total de encuestas contestadas (número de cuestionarios de una encuesta con al menos una pregunta contestada) fue de 400, 29 de ellos cumplimentadas en formato impreso, lo que representa el 28,57% aproximadamente. Se eliminaron 48 encuestas por no cumplir los criterios de inclusión en la muestra como son: los niños nacidos antes del año 2002 (**12**), los niños nacidos fuera de España (**2**) y las encuestas cumplimentadas por el padre (**21**), no la madre. Así mismo se eliminaron **13** encuestas por falta de información contenida en el mismo. El número total de encuestas válidas es **352** (muestra de análisis).

5.6. Variable resultado

Para la obtención de datos se ha utilizado como técnica de investigación la encuesta. Con la encuesta se trata de "obtener, de manera sistemática y ordenada, información sobre las variables que intervienen en una investigación, y esto sobre una población o muestra determinada. Esta información hace referencia a lo que las personas son, hacen, piensan, opinan, sienten, esperan, desean, quieren u odian, aprueban o desaprueban, o los motivos de sus actos, opiniones y actitudes" (Visauta, 1989: 259).

La encuesta original fue diseñada por Skotko y Canal (2004), validada y aplicada en Estados Unidos y en España en el año 2002. La encuesta se desarrolló en parte a partir de los datos de Helm y col (1988), y fue revisada por un panel de expertos en discapacidad formado por un pediatra, un psiquiatra, un padre, una hermana, un investigador en medicina social, un profesional internacional de la salud y un especialista en educación. Se adjuntó una carta para explicar el objeto del proyecto y destacar que la participación era voluntaria. La carta y la encuesta

fueron traducidas al español y posteriormente revisadas por el segundo autor. Todos los materiales fueron revisados por el Comité de estudios Humanos de la Harvard Medical School. Cada madre recibió la carta, la encuesta y un sobre con dirección y sello. La encuesta recoge datos cualitativos y cuantitativos a partir de preguntas sí/no, preguntas de respuesta libre, y una serie de afirmaciones (p. ej., “Mi médico destacó los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down”), pidiendo a la madre que puntuara su nivel de acuerdo con la afirmación en una escala Likert de 1 a 7, siendo “7: estoy muy de acuerdo”, “4: neutro” y “1: en total desacuerdo”. Las afirmaciones abarcaban temas tales como la prueba triple, la amniocentesis, material escrito sobre el síndrome de Down, decisión de continuar el embarazo, cuidado prenatal y cuidado postnatal. La encuesta de Canal y Skotko se aplicó entre julio y agosto del año 2002 y en el estudio actual se seleccionaron a las madres que tuvieron a sus hijos entre el año 2002 y el 2013 (de enero a septiembre inclusive), por lo que ha podido darse un solapamiento de casos (de enero a julio de 2002).

En el presente estudio se administró la encuesta original pero con alguna modificación en la terminología empleada en lo que se refiere a las técnicas diagnósticas debido a los avances de la ciencia. Tales modificaciones fueron realizadas con la autorización de los autores y con la valoración de expertos en la materia como se especifica en el apartado correspondiente al método. La encuesta resultante se denominó “Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down” y fue administrada en formato online.

5.7. Variables independientes

Se recogieron el sexo y la edad del niño. Así mismo se preguntó sobre la edad, la raza de la madre, el nivel educativo y su nivel de ingresos económicos, la religión que profesa y la comunidad autónoma en que recibió la atención médica. En cuanto a la historia obstétrica, la edad en la que tuvo su hijo con Síndrome de Down y cuántos embarazos ha tenido.

5.8. Métodos

La presente investigación comenzó a principios del año 2012, cuando los autores se cuestionaron la necesidad de profundizar en este campo.

En la *primera fase* se realizó una revisión bibliográfica para obtener una visión panorámica del problema en cuestión. El tipo de revisión bibliográfica realizada ha sido ascendente, es decir, a partir de las citas bibliográficas de los artículos que ya se tienen y, así, sucesivamente. También se ha realizado una búsqueda en internet en el buscador “google académico” y en diversas bases de datos como: la del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), del Real Patronato sobre Discapacidad, PUBMED, MEDLINE, ERIC utilizando como palabras clave: “Antenatal Screening”, “Down Syndrome”, “Diagnostic Testing”, “Prenatal Diagnosis”, “Amniocentesis”, “Telling the Parents”, “Prenatal Testing”, “Prenatal Down Syndrome”, “Delivering the News”, “Parents and Down Syndrome”, “Prenatal Diagnosis”, Postnatal Diagnosis”, “Clinical Competence”, “Communication”, “Bad News”, Physician-patient relations”, “Medical Training”. En las bases de datos españolas se emplearon las mismas palabras clave traducidas al castellano.

En lo que se refiere a los libros, se han consultado todos aquellos que se han considerado básicos para llevar a cabo la fundamentación teórica del tema.

Este tipo de revisión se ha realizado anualmente para actualizar la bibliografía.

En segundo lugar, se elaboró el índice de contenidos y se redactó el marco conceptual (*segunda fase*).

La *tercera fase* del trabajo consistió en la búsqueda del cuestionario o encuesta más apropiada que respondiera a nuestro principal objetivo: conocer la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down. En primer lugar encontramos el cuestionario elaborado por Springer y Nelson Goff (2010) y aplicado en población americana. Se trataba de un estudio fenomenológico y su objetivo era explorar las primeras experiencias de los padres al conocer el diagnóstico de síndrome de Down. Este cuestionario abarcaba la categoría de comunicación del diagnóstico, pero también incluía otras como la “resiliencia familiar”, etc. Por consiguiente, no era un cuestionario diseñado específicamente para estudiar la comunicación del diagnóstico y además tenía la limitación de no haber sido validado ni traducido por un grupo de expertos en España.

En segundo lugar se estudió el cuestionario de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT (2011) que iba dirigido a la discapacidad y trastornos del desarrollo en general. Este cuestionario tenía algunas limitaciones, como los propios autores exponen en su trabajo, como el no haber sido sometido a un juicio independiente de expertos, ni realizarse un estudio piloto para garantizar la adecuación del mismo al objeto de estudio y la comprensión de las preguntas. Además, en este estudio no se consideró la variable de diagnóstico prenatal.

Por último, localizamos la encuesta diseñada por Canal y Skotko (2004; véase el apartado de variable resultado) y optamos por su elección ya que era la que más se adaptaba a nuestro objeto de estudio. Además, ese estudio se llevó a cabo en España el año 2002 y nos parecía fundamental conocer si en los últimos años, y a raíz de las sugerencias realizadas por dichos autores, había mejorado la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down por parte de los profesionales sanitarios.

Una vez seleccionada la encuesta, se redactó y envió a los autores un documento de petición de autorización para su aplicación. Además, al ser una encuesta elaborada en el año 2002, nos vimos en la necesidad de modificar algunos términos debido al avance de la ciencia. Las únicas modificaciones introducidas en el mismo hacían referencia a la manera de aplicación (en este caso una encuesta on-line) y al título del primer y segundo apartado del cuestionario. Debido a los avances de la ciencia, se consideró oportuno modificar algunos términos de las pruebas de cribado y de confirmación. Los cambios realizados se basaron en los consejos aportados por los autores, por ginecólogos en ejercicio y por el documento de la SEGO (2012) sobre los protocolos de actuación en el cribado de las anomalías cromosómicas.

En la *cuarta fase* se procedió a editar la encuesta en formato on-line y en formato Word. Para ello se utilizó la herramienta web de encuestas online encuestafacil.com, en la modalidad de Organizaciones sin ánimo de lucro (ONGs), que permite diseñar el cuestionario a medida de

forma sencilla, recopila al instante las respuestas y analiza los resultados en tiempo real ya que tiene un procesamiento automático de los datos.

Así mismo, para respetar la confidencialidad de los datos personales, la investigación se dio de alta en un fichero de la Agencia Española de Protección de Datos y los datos aportados por las madres no se compartieron con ninguna persona ajena a la investigación.

El objetivo de la *quinta fase* consistió en la selección de la muestra. Para ello se contactó con la Fundación síndrome de Down de Madrid (Down Madrid), con Down España y con Talita Madrid mediante una carta presentación para que avalasen el estudio de investigación.

Una vez obtenido el aval de las entidades, se buscó la manera más factible de distribuir las encuestas (*sexta fase*). En el caso de Down Madrid y Talita Madrid, el envío de la encuesta se realizó desde la propia fundación a todas las madres asociadas que cumplían los criterios de inclusión de la muestra. Las encuestas se enviaron mediante un correo electrónico en el que se invitaba a la madre a participar en el estudio y contenía una carta de presentación adjunta que incluía el link con acceso directo a la encuesta.

En el caso de Down España, el proceso fue más complejo, ya que esta asociación engloba a las distintas asociaciones de todo el territorio español, excepto Madrid. En un primero momento Down España invitó a dichas asociaciones a participar y se obtuvo un porcentaje de participación bajo. Por eso, el siguiente paso consistió en la invitación personal de los investigadores por medio del correo electrónico en el que se adjuntaba el aval de Down España. Pasado un mes, se hizo una segunda invitación por correo electrónico en los casos en los que no hubo respuesta. A continuación se recurrió a la vía telefónica y se realizó un seguimiento periódico de la aceptación de estudio por parte de las distintas asociaciones. Este proceso se llevó a cabo durante los meses de febrero a abril de 2013.

En los meses sucesivos, las asociaciones que aceptaron formar parte en la investigación distribuyeron la encuesta vía e-mail a todas aquellas madres que cumplían los criterio de inclusión en la muestra. En algunos casos, como es el de las Asociaciones síndrome de Down de Burgos, Castellón, Toledo, Huesca, Ronda, Compostela y Vigo, las encuestas fueron entregados de forma manual porque así lo solicitaron las propias madres por su dificultad de acceso a un ordenador.

En septiembre del 2013 se dio por concluida la fase de recogida de datos y se cerró el acceso online a la encuesta.

Las encuestas cumplimentadas en formato Word fueron introducidos mediante la opción de “call center” al sistema de encuestafacil de manera que se unificara el tratamiento de los datos.

Una vez recibidas las encuestas en la base de datos del soporte encuestafacil.com se procedió a descargar los resultados en un archivo csv utilizable por Excel y SPSS para realizar el análisis estadístico de los resultados (*séptima fase*).

En la *octava fase* se redactó el último capítulo del marco teórico. Para finalizar, se elaboraron los capítulos de resultados, discusión y conclusiones (*octava fase*).

5.9. Análisis estadístico

Para el tratamiento estadístico de los datos cuantitativos utilizamos The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 15.0 para Windows. Las variables cualitativas se describen con su distribución de frecuencias y las variables cuantitativas con su media y desviación estándar, en caso de asimetría se utilizó la mediana y su rango intercuartil (p25-p75). Las comparaciones entre variables cualitativas se realizaron con el test de la ji cuadrada o test exacto de Fisher. Las comparaciones cuantitativas se analizaron con el test de la t de Student o análisis de la varianza. Las asociaciones de variables cuantitativas se realizaron con la rho de Spearman y la tau de Kendall (variables ordinales). En todos los casos se rechazaron las hipótesis nulas con $p < 0,05$.

VI. RESULTADOS

Descripción de la población

La muestra de madres procedía de las distintas comunidades autónomas de España. De las 352 encuestas válidas, el 33% pertenecía a Madrid y el resto a comunidades como Andalucía (10,7%), Cataluña (10,6%), Castilla y León (7,6%), Galicia (7,1%), Levante (10,2%), Aragón (5,1%), etc., tal y como se puede apreciar en la figura 4.

La media de edad de las madres fue de 40,3 años (DE=4,78, N=296; algunas madres omitieron algunos datos, por lo que la N de cada pregunta varía). La mayoría era de raza caucásica, católicas 77,3% (tabla 6), el 20,2 % había terminado el bachillerato, el 47% había realizado estudios universitarios y el 16,9% era máster. El 57,3% de los hijos con síndrome de Down eran varones y el 42,7% mujeres. Aunque la encuesta incluía una pregunta sobre ingresos económicos, el escaso número de respuestas no permitió hacer un análisis estadístico. La edad media de las madres cuando tuvieron a su hijo con síndrome de Down fue de 35,34 años y el 50% tuvieron entre 2 y 3 embarazos. La edad media de los niños en el momento de realizarse la encuesta fue de 4,8 años (DE=3,2); (Tabla 5).

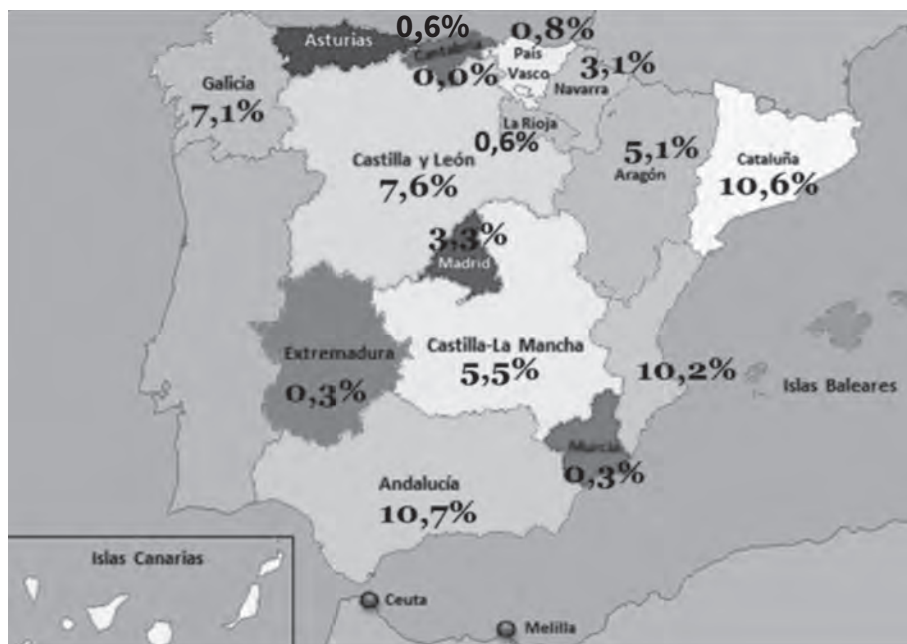


Figura 4. Distribución de la muestra según Comunidad Autónoma

Tabla 5. Descripción de la población

		nº de casos	%
Edad madre momento encuesta*		40,3	4,8
Edad del niño (años)*		4,8	3,2
Edad de la madre al nacimiento (años)*		35,4	4,6
Sexo del niño	Hombre	177	57,3%
	Mujer	132	42,7%
Raza de la madre	Caucásica	290	95,1%
	Latino-americana	13	4,3%
	Indio americano o árabe	2	0,7%
¿Hasta qué nivel de educación llegó usted?	Educación básica	18	6,0%
	FP	23	7,6%
	Bachiller	61	20,2%
	Universitario	142	47,0%
	Máster	51	16,9%
	Doctorado	7	2,3%
¿Cuántos embarazos ha tenido usted?	1	52	16,7%
	2	120	38,6%
	3	76	24,4%
	4	24	7,7%
	5	20	6,4%
	6	7	2,3%
	7	3	1,0%
	8	1	0,3%
	9	3	1,0%
	10	3	1,0%
	11	1	0,3%
	17	1	0,3%
Nº de embarazos**		2	(2-3)

100%

* Datos expresados en media (DE)

** Datos expresados en mediana (RIC)

Tabla 6. Religión que profesa la madre

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Católica	218	61,9	77,3	77,3
	Protestante	3	0,9	1,1	78,4
	Evangélica	2	0,6	0,7	79,1
	Islámica	4	1,1	1,4	80,5
	Mormónica	2	0,6	0,7	81,2
	Ortodoxa	3	0,9	1,1	82,3
	Ninguna	50	14,2	17,7	100,0
	Total	282	80,1	100,0	
Perdidos	Sistema	70	19,9		
Total		352	100,0		

6.1. Pruebas prenatales

En primer lugar se quería saber si se había producido un incremento en la aplicación de las pruebas diagnósticas desde el año 2002 hasta el estudio actual (2013).

Tabla 7. Porcentaje de madres a las que se les ha hecho pruebas prenatales en el estudio 2013

¿Se le realizó diagnóstico prenatal (riesgo y/o confirmación)?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	198	56,3
No	154	43,8
Total	352	100,0



Figura 5. Porcentaje de madres que se han hecho las pruebas de riesgo y de confirmación en el estudio 2013

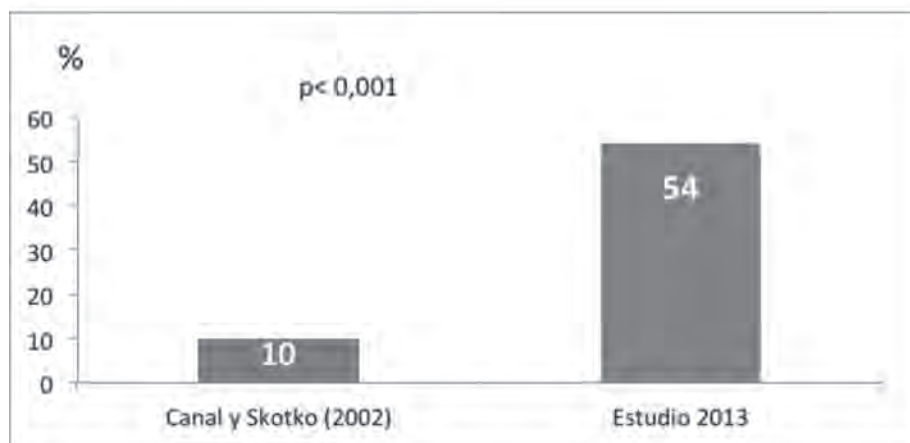


Figura 6. Comparativa de madres que se han realizado las pruebas de riesgo en el estudio de Skotko y Canal (2002) y en el estudio 2013

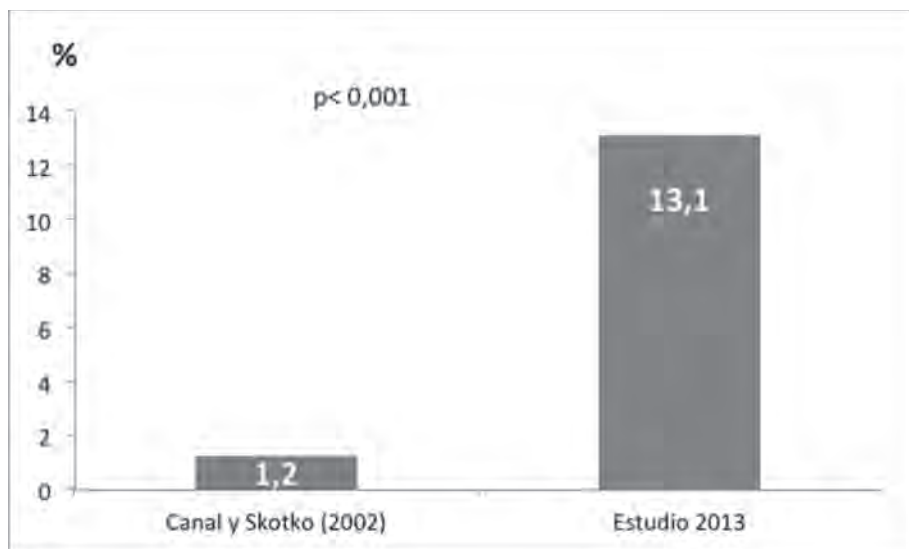


Figura 7. Comparativa de madres que se han realizado las pruebas de confirmación en el estudio de Skotko y Canal (2002) y en el estudio 2013

Los resultados indican que se ha producido un incremento exponencial en la aplicación de las pruebas de diagnóstico prenatal si se compara a las madres de niños nacidos antes del 2002 (10%; Skotko y Canal) con las madres de niños nacidos en el periodo comprendido entre el 2002 y el 2013 (56,3%; tabla 7). En concreto, en las pruebas de riesgo, se ha pasado de un 10% a un 54% (figura 6) y en las pruebas de confirmación de un 1,2% a un 13,1% (figura 7; $p < 0,001$).

6.2. Cambio en la conducta de los profesionales

Ya que es evidente el aumento de la aplicación de las pruebas diagnósticas a lo largo de los años, se quería estudiar si ese incremento se ha visto acompañado de un cambio en la conducta de los profesionales sanitarios desde el año 2002 hasta el 2013, a raíz de las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal (2004) sobre cómo dar malas noticias.

Para eso se realizaron análisis de regresión lineal para cada ítem sobre la conducta del médico utilizando la edad del niño como variable independiente.

Como se refleja en las tablas 8 a la 11 en líneas generales, no se ha producido un cambio significativo en la conducta de los profesionales sanitarios a lo largo de los años (2002-2013), a raíz de las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal (2004) sobre cómo dar malas noticias.

Tabla 8. Análisis de la evolución a lo largo de los años de la conducta del médico durante las pruebas de riesgo

Pruebas de riesgo	Variable	Pendiente	EE	p
Se me explicó el motivo pruebas riesgo claramente	Año de nacimiento	0,290	0,399	0,468
Antes de las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre pruebas	Año de nacimiento	0,568	0,386	0,143
Antes de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el SD	Año de nacimiento	0,032	0,276	0,908
Después de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el SD	Año de nacimiento	0,318	0,302	0,293
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo	Año de nacimiento	-0,610	0,400	0,130
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me ofreció suficiente material educativo sobre el SD	Año de nacimiento	-0,013	0,306	0,965

En cuanto a las **pruebas de riesgo** se refiere, se puede resaltar un descenso en la pendiente, aunque no significativo, en la afirmación de que “el médico me animaba a terminar el embarazo” (pendiente: -0,610; p = 0,130) (tabla 8).

Tabla 9. Análisis de la evolución a lo largo de los años de la conducta del médico durante las pruebas de confirmación

Pruebas de confirmación	Variable	Pendiente	EE	p
Se me explicó claramente el motivo de la prueba	Año de nacimiento	-0,431	0,421	0,314
Se me explicaron bien los detalles técnicos de la intervención	Año de nacimiento	-0,784	0,515	0,137
Se me explicaron claramente los riesgos de la intervención	Año de nacimiento	-0,250	0,604	0,681

Me sentí animada por mi médico a que se me hiciera la prueba	Año de nacimiento	-0,047	0,632	0,941
Me sentí presionada por mi médico a que se me hiciera la prueba	Año de nacimiento	0,120	0,715	0,868
Mi médico me explicó los resultados de forma que los pudiera entender	Año de nacimiento	0,700	0,717	0,336
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo	Año de nacimiento	1,050	0,854	0,227
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos positivos de los niños con SD	Año de nacimiento	-0,342	0,933	0,716
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con SD	Año de nacimiento	-0,085	0,892	0,925
Después de recibir los resultados, mi médico me dio su opinión sobre lo que él/ella haría en mi situación	Año de nacimiento	-0,574	0,720	0,431
Después de recibir los resultados, mi médico respondió a todas mis preguntas satisfactoriamente	Año de nacimiento	-0,001	0,805	0,999
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con SD	Año de nacimiento	0,104	0,582	0,859
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down	Año de nacimiento	0,197	0,874	0,823
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	Año de nacimiento	-0,290	0,646	0,656
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	Año de nacimiento	-1,229	0,845	0,155
Mi médico se conmovió de mi situación	Año de nacimiento	0,001	0,814	0,999
Después de recibir los resultados de la prueba, me sentí empujada o presionada a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar mi embarazo	Año de nacimiento	0,151	0,922	0,871

Antes de realizarse las **pruebas de confirmación** (tabla 9), se produce un descenso no significativo a lo largo de los años en la explicación que los médicos dan sobre el motivo (pendiente:

-0,431; $p = 0,314$) y los detalles técnicos de la intervención (pendiente: -0,784; $p = 0,137$). En el momento de recibir los resultados de las pruebas de confirmación, se da un incremento de los médicos a explicar los resultados de forma que se puedan entender (pendiente: 0,700; $p = 0,336$) y un descenso en la conducta del médico de recalcar los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down (pendiente: -1,229; $p = 0,155$). Hay que resaltar el incremento en la pendiente, aunque no significativo, de los médicos que animan a las madres a terminar con el embarazo (pendiente: 1,050; $p = 0,227$) después de recibir un resultado positivo de síndrome de Down en las pruebas de confirmación.

Tabla 10. Análisis de la evolución a lo largo de los años de la conducta del médico cuando la madre ha tomado la decisión de continuar el embarazo tras un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down

Apoyo médico prenatal	Variable	Pendiente	EE	P
Mi médico me apoyó en mi decisión de continuar el embarazo	Año de nacimiento	-1,377	0,739	0,071
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down	Año de nacimiento	0,537	0,701	0,449
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó material impreso adicional que era más positivo del que había recibido antes	Año de nacimiento	1,080	0,564	0,064
Mi médico trató de convencerme de que no continuara el embarazo	Año de nacimiento	0,157	0,738	0,833
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down	Año de nacimiento	0,417	0,412	0,319
El apoyo prenatal que recibí después de tomar la decisión de continuar el embarazo fue excepcional	Año de nacimiento	0,296	0,973	0,763
Después de que decidiera continuar el embarazo, me costó encontrar apoyo prenatal adecuado	Año de nacimiento	-0,440	0,816	0,593
Después de que decidiera continuar el embarazo, mi médico empezó a darme ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down	Año de nacimiento	-0,443	0,529	0,408

Una vez que la madre ha tomado la **decisión de continuar el embarazo** (tabla 10) después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, los médicos tienden a apoyarla menos a medida que pasan los años (pendiente: -1,377; $p = 0,071$). Sin embargo, los médicos con los años tienden a proporcionar más material impreso positivo en comparación con el aportado durante el periodo prenatal (pendiente: 1,080; $p = 0,064$).

Tabla 11. Análisis de la evolución a lo largo de los años de la conducta del médico durante el diagnóstico postnatal

Apoyo médico postnatal	Variable	Pendiente	EE	P
Mi médico me habló sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down	Año de nacimiento	0,217	0,276	0,433
Mi médico me habló sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down	Año de nacimiento	0,261	0,277	0,347
Mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down	Año de nacimiento	-0,021	0,201	0,915
Mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down	Año de nacimiento	0,031	0,195	0,872
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	Año de nacimiento	0,258	0,256	0,314
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	Año de nacimiento	0,041	0,257	0,874
Mi médico se conmovió de mi situación	Año de nacimiento	-0,235	0,273	0,390
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	Año de nacimiento	-0,24	0,188	0,279
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	Año de nacimiento	0,107	0,213	0,616
El material impreso me ayudó a entender el síndrome de Down	Año de nacimiento	0,336	0,229	0,143
El material impreso que recibí de mi médico recogía una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	Año de nacimiento	0,146	0,210	0,486
El material impreso era fácil de leer y comprender	Año de nacimiento	0,351	0,273	0,201

En lo que respecta al **apoyo médico postnatal** (tabla 11), no se observa ninguna tendencia específica a resaltar.

6.3. Ley del 2010

Para conocer si a raíz de la ley del 2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo se ha producido un aumento significativo en la aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal, se dividieron las encuestas de las madres en dos intervalos (2002-2010 y 2011-2013) en función de la edad de nacimiento del niño con síndrome de Down.

Los resultados indicaron que en el periodo posterior a la aprobación de la ley del 2010 se ha dado un aumento estadísticamente significativo en la realización de las pruebas de riesgo (Tabla 12). En cuanto a las pruebas de confirmación, las madres se han realizado más pruebas (16,7%) en el periodo comprendido entre el 2011-2013 que en el periodo anterior (10,8%) aunque la diferencia no ha sido significativa, tal y como se refleja en la tabla 13.

Tabla 12. Porcentaje de madres a las que se les ha hecho la prueba de riesgo en ambos intervalos de tiempo

2002-2010 2011-2013			Periodo		Total
			2002-2010	2011-2013	
¿Se le realizó a usted las “pruebas de riesgo” para detectar la presencia del síndrome de Down?	Sí	Nº de casos	117	54	171
		%	50,4%	69,2%	55,2%
	No	Nº de casos	115	24	139
		%	49,6%	30,8%	44,8%
Total %		Nº de casos	232	78	310
		100,0%	100,0%	100,0%	

Nota: p=0,004

Tabla 13. Porcentaje de madres a las que se les ha hecho la prueba de confirmación en ambos intervalos de tiempo

2002-2010 2011-2013			Periodo		Total
			2002-2010	2011-2013	
¿Tuvo usted una prueba de confirmación para detectar el síndrome de Down?	Sí	Nº de casos	25	13	38
		%	10,8%	16,7%	12,3%
	No	Nº de casos	207	65	272
		%	89,2%	83,3%	87,7%
Total %		Nº de casos	232	78	310
		100,0%	100,0%	100,0%	

Nota: $p=0,170$

Debido al aumento de aplicación de pruebas diagnósticas a raíz de la aprobación de la ley del 2010, resulta necesario conocer si ese incremento ha conducido a una mejora en todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

Como se refleja en la tabla 14, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en las experiencias de las madres durante las **pruebas de riesgo** en ambos intervalos de tiempo excepto en el ítem que hace referencia a los pensamientos de suicidio experimentados por aquéllas después de recibir los resultados de las pruebas. En este caso, las madres del primer periodo tuvieron mayores sentimientos de suicidio que las madres del segundo periodo.

Tabla 14. Experiencia de las madres durante las pruebas de riesgo (cribado prenatal) en ambos intervalos de tiempo

Pruebas de riesgo	Periodo			
	2002-2010 n=117		2011-2013 n=54	
	Media	DE	Media	DE
Se me explicó el motivo de las “pruebas de riesgo” claramente	4,2	2,4	4,6	2,5
Antes de que se realizaran las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre las “pruebas de riesgo”	3,9	2,3	4,3	2,4

Antes de las “pruebas de riesgo”, yo ya sabía bien en qué consistía el síndrome de Down	3,7	2,4	4,2	2,4
Antes de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	1,8	1,6	2,0	1,7
Después de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	1,8	1,6	2,4	2,1
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo	3,3	2,3	3,1	2,2
Después de recibir los resultados de las pruebas, me entró miedo	3,7	2,6	3,4	2,6
Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve ansiedad	3,1	2,3	3,0	2,5
Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve pensamientos de suicidio*	1,6	1,4	1,1	0,6
Después de recibir los resultados de las pruebas, me sentí optimista	3,3	2,1	3,5	2,2
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me ofreció suficiente material educativo sobre el síndrome de Down	1,9	1,7	2,0	1,8

Nota: * $p < 0,05$ Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios Reacciones de las madres

Tabla 15. Experiencia de las madres durante las pruebas de confirmación de síndrome de Down en ambos intervalos de tiempo

Pruebas de confirmación	Periodo			
	2002-2010 n=25		2011-2013 n=13	
	Media	DE	Media	DE
Se me explicó claramente el motivo de la prueba	6,4	1,4	6,8	0,8
Se me explicaron bien los detalles técnicos de la intervención	6,0	1,7	6,4	1,0
Se me explicaron claramente los riesgos de la intervención	5,6	1,9	6,4	1,0
Yo quería que se me hiciera la prueba	6,0	1,9	6,2	1,3
Me sentí animada por mi médico a que se me hiciera la prueba	5,5	2,0	5,8	1,2
Me sentí presionada por mi médico a que se me hiciera la prueba*	3,1	2,4	1,5	1,3
Mi médico me explicó los resultados de forma que los pudiera entender	5,7	2,1	5,8	1,8
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo	3,8	2,6	3,2	2,1
Después de recibir los resultados, me entró miedo	5,8	1,9	4,8	2,4
Después de recibir los resultados, tuve ansiedad	4,8	2,4	4,8	2,5
Después de recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	1,1	0,6	1,0	0,0
Después de recibir los resultados, me sentí optimista	2,8	2,1	2,8	1,7
Antes de la prueba, ya tenía buena idea de lo que era el síndrome de Down	4,1	2,1	4,1	2,4
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down	2,9	2,5	3,7	2,9
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down	3,2	2,6	2,8	2,4

Nota: * $p < 0,05$ Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales Reacciones de las madres

Tabla 16. Experiencia de las madres después de obtener un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down en ambos intervalos de tiempo

Pruebas de confirmación	Periodo			
	2002-2010 n=25		2011-2013 n= 13	
	Media	DE	Media	DE
Después de recibir los resultados, mi médico me dio su opinión sobre lo que él/ella haría en mi situación	2.7	2.4	1.5	1.3
Me alegro de que mi médico me haya dado su opinión sobre lo que él/ella habría hecho en mi situación	2.7	2.2	2.6	1.6
Después de recibir los resultados, mi médico respondió a todas mis preguntas satisfactoriamente	4.7	2.3	5.1	2.2
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down	1.5	1.4	2.0	2.0
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down*	1.3	1.3	2.6	2.3
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	3.0	2.5	2.4	2.3
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2.1	2.1	3.5	2.8
Mi médico se conmovió de mi situación	4.0	2.4	4.6	1.9
Después de recibir los resultados de la prueba, me sentí empujada o presionada a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar mi embarazo	3.0	2.6	3.2	2.6

*Nota: *p<0,05 Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo*

Conducta de los profesionales

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios

En cuanto a las experiencias de las madres durante y después de las **pruebas de confirmación** (Tabla 15 y 16), en general, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos excepto en varios aspectos. En el primer intervalo de tiempo las madres se

sintieron más presionadas (M = 3,1; DE = 2,4) por el médico a realizarse la prueba y después de recibir los resultados de la misma, su médico les dio menos material impreso con información al día sobre el síndrome de Down (M = 1,3; DE = 1,3) en comparación con las madres del segundo periodo (M = 2,6; DE = 2,3).

Tabla 17. Valoración que realizan las madres sobre el material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down en ambos intervalos de tiempo

Material impreso	Periodo			
	2002-2010 n=25		2011-2013 n=13	
	Media	DE	Media	DE
El material impreso que recibí sobre el síndrome de Down tenía información actualizada	2.9	2.2	3.4	3.0
El material impreso que recibí mostraba una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	3.4	2.5	2.7	2.4
El material impreso que recibí destacaba los aspectos negativos del síndrome de Down	2.4	2.0	3.0	2.4
El material impreso que recibí destacaba los aspectos positivos del síndrome de Down	2.8	2.3	3.0	2.4
El material impreso me sirvió para comprender el síndrome de Down	3.2	2.5	3.0	2.4
El material impreso me animó a continuar el embarazo	2.2	1.6	3.0	2.4
El material impreso me animó a terminar el embarazo	1.7	1.3	2.0	1.5
Me gustó el material impreso que recibí	2.7	1.7	3.5	2.9
El material impreso que recibí era fácil de entender	3.5	2.6	4.0	2.7

Nota: $p > 0,05$ Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

No se observan diferencias en ambos intervalos de tiempo en cuanto a la calidad ni a la cantidad del **material impreso** ofrecido por los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down (Tabla 17).

Tabla 18. Valoración de las madres sobre los factores que más influyeron a la hora de decidir continuar con su embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down en ambos periodos de tiempo

Decisión de continuar el embarazo	Periodo			
	2002-2010 n=25		2011-2013 n=13	
	Media	DE	Media	DE
La opinión de mi médico	1.5	1.7	1.5	1.1
La opinión de mis padres	2.3	2.2	1.8	1.3
La opinión de mi marido/pareja	5.5	2.3	5.3	2.1
Mi religión	4.9	2.6	3.8	2.9
Mi conciencia	6.2	2.1	6.3	1.6
El material impreso que me dio mi médico o genetista	1.4	1.4	1.5	1.2
La información verbal que me dio mi médico	1.3	1.3	2.2	2.0
La información verbal que me dio mi genetista	1.3	1.3	1.6	1.6
El material impreso que encontré por mi cuenta	2.8	2.5	2.4	2.1
La opinión de mis amigos	1.7	1.8	1.8	1.3
Una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down	1.6	1.6	1.8	1.3
Conocer a una persona con síndrome de Down	2.0	2.0	2.5	2.3
Haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación	2.1	2.0	2.2	2.0
Éste era el único hijo que iba a tener	1.5	1.5	1.5	1.1
No se me permitió abortar	1.7	1.9	1.5	1.7
Imágenes y relatos positivos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso	1.9	1.9	2.2	1.8
Los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por mi médico	1.0	0.0	1.5	1.2
Tengo un pariente con síndrome de Down	1.2	1.1	2.0	2.0
La opinión de mi genetista	1.1	0.7	1.2	0.8
Otras razones	3.8	2.9	3.7	3.1

Nota: p>0,05 Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Tabla 19. Apoyo médico recibido por las madres en el periodo comprendido entre el diagnóstico de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño en ambos periodos de tiempo

Apoyo médico prenatal	Periodo			
	2002-2010 n= 25		2011-2013 n=13	
	Media	DE	Media	DE
Mi médico me apoyó en mi decisión de continuar el embarazo	4.7	2.2	5.4	2.0
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down	1.7	1.6	2.8	2.4
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó material impreso adicional que era más positivo del que había recibido antes	1.4	1.0	2.4	2.3
Mi médico trató de convencerme de que no continuara el embarazo	2.5	2.3	1.3	0.9
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down	1.3	0.9	1.8	1.5
El apoyo prenatal que recibí después de tomar la decisión de continuar el embarazo fue excepcional	3.7	2.6	5.3	2.6
Después de que decidiera continuar el embarazo, me costó encontrar apoyo prenatal adecuado	3.3	2.5	1.8	1.4
Después de que decidiera continuar el embarazo, mi médico empezó a darme ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down	1.8	1.5	1.8	1.5

Nota: $p>0,05$ Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios

No se observan diferencias en la valoración que realizan las madres sobre los factores que más influyeron a la hora de **decidir continuar con su embarazo** después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down en ambos periodos de tiempo (Tabla 18).

Así mismo, no se observan diferencias en los dos grupos de madres en el **apoyo médico** recibido por aquéllas en el periodo comprendido entre el diagnóstico de síndrome de Down y el nacimiento del niño (Tabla 19).

Tal y como se refleja en la Tabla 20, el **apoyo médico postnatal** ofrecido por los profesionales sanitarios no ha variado en ambos periodos de tiempo excepto en el grado de ansiedad experimentado por las madres al conocer que su hijo-a tenía síndrome de Down. Las madres que han tenido a su hijo en el periodo 2011-2013 tienen mayor ansiedad que las madres de niños nacidos en el periodo 2002-2010.

Tabla 20. Apoyo médico recibido por las madres inmediatamente después del nacimiento de su hijo-a con síndrome de Down en ambos periodos de tiempo

Apoyo médico postnatal	Periodo			
	2002-2010 n=232		2011-2013 n=78	
	Media	DE	Media	DE
Mi médico me habló sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down	2,9	2,3	2,9	2,2
Mi médico me habló sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down	3,0	2,3	2,9	2,3
Mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down	1,9	1,8	1,5	1,3
Mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down	1,9	1,6	1,7	1,5
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2,5	2,1	2,4	2,1
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	2,6	2,1	2,7	2,2
Mi médico se conmovió de mi situación	3,1	2,3	3,6	2,1
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	1,9	1,6	1,6	1,3
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2,0	1,7	2,0	1,8
El material impreso me ayudó a entender el síndrome de Down	2,1	1,8	2,2	1,9
El material impreso que recibí de mi médico recogía una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	2,0	1,6	1,9	1,8

El material impreso era fácil de leer y comprender	2,6	2,2	2,4	2,1
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio miedo	5,4	2,2	5,6	2,3
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio ansiedad *	4,4	2,5	5,1	2,5
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, tuve pensamientos de suicidio	1,6	1,5	1,6	1,6
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me sentí optimista	2,7	2,0	2,8	2,0
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, no sabía nada de esta patología genética	4,0	2,4	3,7	2,5

Nota: * $p < 0,05$ Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales Reacciones de las madres Material impreso

6.4. Percepciones de las madres sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down

En este apartado se querían conocer las percepciones de las madres sobre distintos aspectos que entran en juego en la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down, como la conducta de los profesionales, las reacciones de las madres ante la primera noticia, los factores que más influyen a la hora de decidir continuar con el embarazo, el apoyo prenatal y postnatal recibido.

Como se refleja en la figura 5, al 54% de las madres se les realizó una **prueba de riesgo** para detectar la presencia de síndrome de Down y su experiencia durante la realización de la misma queda reflejada en la tabla 21.

En lo que a la **conducta de los profesionales** se refiere, las madres asignaron una puntuación neutra a las afirmaciones de que los médicos les hubiesen dado la información clara sobre el motivo por el que se le realizaban las pruebas ($M = 4,4$; $DE = 2,4$) y sobre las propias pruebas ($M = 4$; $DE = 2,3$). La mayoría de las madres sintió que sus médicos les habían dado poca o ninguna información verbal o escrita sobre el síndrome de Down antes ($M = 1,9$, $DE = 1,6$) y después de recibir los resultados de las pruebas ($M = 2$; $DE = 1,8$). En lo que respecta a la afirmación: “Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo”, la puntuación media de las madres fue 3,3 ($DE = 2,3$).

Cuando las madres hablan sobre sus **reacciones** en el momento de recibir los resultados de la prueba de riesgo, algunas dicen haber sentido miedo (M = 3,6; DE = 2,6) y ansiedad (M = 3,2; DE = 2,4). Otras madres se sintieron optimistas ante la noticia (M = 3,3; DE = 2,1) y se aprecia una tendencia a que éstas madres que se sienten optimistas son las que tienen más conocimientos sobre el síndrome de Down (tabla 22; $r = 0,126$; $p = 0,054$).

Tabla 21. Experiencia de las madres durante las pruebas de riesgo (cribado prenatal) de síndrome de Down

Pruebas de riesgo	¿Se le realizó a usted las “pruebas de riesgo” para detectar la presencia del síndrome de Down?	
	Sí (n=190)	
	Media	DE
Se me explicó el motivo de las “pruebas de riesgo” claramente	4,4	2,4
Antes de que se realizaran las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre las “pruebas de riesgo”	4,0	2,3
Antes de las “pruebas de riesgo”, yo ya sabía bien en qué consistía el síndrome de Down	3,9	2,4
Antes de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	1,9	1,6
Después de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	2,0	1,8
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo	3,3	2,3
Después de recibir los resultados de las pruebas, me entró miedo	3,6	2,6
Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve ansiedad	3,2	2,4
Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve pensamientos de suicidio	1,4	1,2
Después de recibir los resultados de las pruebas, me sentí optimista	3,3	2,1

Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me ofreció suficiente material educativo sobre el síndrome de Down	1,9	1,7
---	-----	-----

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales

Reacciones de las madres

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios

Tabla 22. Correlación de las puntuaciones de las madres sobre el conocimiento del síndrome de Down, en relación a los sentimientos positivos, después de obtener un resultado positivo en las pruebas de riesgo

			Antes de las “pruebas de riesgo”, yo ya sabía bien en qué consistía el síndrome de Down
Tau-b de Kendall	Después de recibir los resultados de las pruebas, me entró miedo	Coefficiente de correlación	-0,092
		p	0,159
		N	158
	Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve ansiedad	Coefficiente de correlación	-0,070
		p	0,290
		N	155
	Después de recibir los resultados de las pruebas, tuve pensamientos de suicidio	Coefficiente de correlación	0,029
		p	0,682
		N	156
	Después de recibir los resultados de las pruebas, me sentí optimista	Coefficiente de correlación	0,126
		p	0,054
		N	156

En cuanto a las pruebas de confirmación, al 13,1% de las madres se les realizaron dichas pruebas para detectar la presencia de síndrome de Down (figura 5) con una media de 14 semanas de gestación (DE = 5), con un rango entre 3 y 28 semanas. Como se refleja en la tabla 23, los dos

principales motivos por los que las madres se realizaron las pruebas de confirmación fueron “los resultados de la ecografía” (64,1%) y los resultados del análisis de las “pruebas de riesgo” (59%). En algunos casos se debió a la edad avanzada de la madre (21,1%). De las 42 mujeres que respondieron a si recibieron los resultados de la prueba de confirmación en persona, el 73,8% dieron una respuesta afirmativa y el 61.9 % de ese mismo número de madres recibió los resultados en presencia de su pareja.

Tabla 23. Motivo por el que las madres se realizaron las pruebas de confirmación

Pruebas de confirmación	Nº de casos	%
Tuve una prueba de confirmación debido a los resultados del análisis de las “pruebas de riesgo”	23	59,0
Tuve una prueba de confirmación debido a los resultados de la ecografía	25	64,1
Tuve una prueba de confirmación por mi edad avanzada	8	21,1

Tabla 24. Experiencia de las madres durante las pruebas de confirmación de síndrome de Down

Pruebas de confirmación (n=46)	Media	DE
Se me explicó claramente el motivo de la prueba	6,4	1,3
Se me explicaron bien los detalles técnicos de la intervención	6,0	1,6
Se me explicaron claramente los riesgos de la intervención	5,8	1,7
Yo quería que se me hiciera la prueba	6,1	1,7
Me sentí animada por mi médico a que se me hiciera la prueba	5,7	1,7
Me sentí presionada por mi médico a que se me hiciera la prueba	2,5	2,2
Mi médico me explicó los resultados de forma que los pudiera entender	5,5	2,2
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo	3,5	2,4
Después de recibir los resultados, me entró miedo	5,5	2,1
Después de recibir los resultados, tuve ansiedad	4,9	2,4
Después de recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	1,2	1,0
Después de recibir los resultados, me sentí optimista	2,9	2,1

Antes de la prueba, ya tenía buena idea de lo que era el síndrome de Down	4,0	2,1
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down	3,1	2,6
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down	3,2	2,5

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales *Reacciones de las madres*

La experiencia de las madres durante y después de la realización de la prueba de confirmación queda reflejada en las tablas 24 y 25.

En cuanto a la conducta de los profesionales antes de realizarse las pruebas, las madres opinaron que los médicos les animaron a realizarse las pruebas ($M = 5,7$; $DE = 1,7$) y se sintieron poco presionadas por el médico para que se las hicieran ($M = 2,5$; $DE = 2,2$). Además, las madres estaban de acuerdo en que ellas quisieron hacerse la prueba ($M = 6,1$; $DE = 1,7$). Así mismo, las madres estuvieron de acuerdo con la afirmación de que los médicos les explicaron de forma clara el motivo ($M = 6,4$; $DE = 1,3$), los riesgos ($M = 5,8$; $DE = 1,7$) y los detalles de la intervención ($M = 6$; $DE = 1,6$).

Algunas madres consideraron que los médicos explicaron los resultados de las pruebas de forma que se pudieran entender ($M = 5,5$; $DE = 2,2$) aunque no respondieron de forma satisfactoria a todas las preguntas realizadas por las madres ($M = 4,6$; $DE = 2,3$). Además los médicos dieron muy pocos detalles sobre los aspectos positivos ($M = 3,1$; $DE = 2,6$) o negativos ($M = 3,2$; $DE = 2,5$) de los niños con síndrome de Down a pesar de que los conocimientos de las madres sobre esa cromosopatía no eran muy completos ($M = 4,0$; $DE = 2,1$). Así mismo, las madres no estaban de acuerdo con la afirmación de que los médicos les habían dado números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down ($M = 1,7$; $DE = 1,6$) después de un diagnóstico prenatal positivo.

En algunos casos las madres se sintieron animadas por su médico ($M = 3,5$; $DE = 2,4$) a terminar el embarazo y en otros se sintieron empujadas o presionadas a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar su embarazo ($M = 3,2$; $DE = 2,6$). Los médicos que animan a terminar el embarazo no resaltaron en mayor medida los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down después de las pruebas de confirmación (Tabla 26; $r =$

$-0,115$; $p = 0,398$ y $r = 0,091$; $p = 0,518$).

En lo que respecta a las reacciones de las madres ante la comunicación de la noticia, algunas sintieron miedo y ansiedad ($M = 5,5$; $DE = 2,1$ y $M = 4,9$; $DE = 2,4$; Tabla 24).

Tabla 25. Experiencia de las madres después de obtener un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down

	Media	DE
Pruebas de confirmación (n=46)		
Después de recibir los resultados, mi médico me dio su opinión sobre lo que él/ella haría en mi situación	2,5	2,2
Me alegro de que mi médico me haya dado su opinión sobre lo que él/ella habría hecho en mi situación	2,6	1,9
Después de recibir los resultados, mi médico respondió a todas mis preguntas satisfactoriamente	4,6	2,3
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down	1,7	1,6
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down	1,7	1,8
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	2,8	2,5
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2,6	2,4
Mi médico se conmovió de mi situación	4,1	2,3
Después de recibir los resultados de la prueba, me sentí empujada o presionada a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar mi embarazo	3,2	2,6

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios

Tabla 26. Correlación de la conducta de los médicos que animan a terminar el embarazo en relación a resaltar los aspectos negativos del síndrome de Down después de las pruebas de confirmación

		Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down	Coeficiente de correlación	-0,115
	P	0,398
	N	40
Mi médico recaló los aspectos negativos del síndrome de Down	Coeficiente de correlación	0,091
	P	0,518
	N	39

Tabla 27. Correlación de las puntuaciones de las madres sobre el conocimiento del síndrome de Down, en relación a los sentimientos positivos, después de obtener un resultado positivo en las pruebas de confirmación

		Antes de la prueba de confirmación, ya tenía buena idea de lo que era el síndrome de Down
Después de recibir los resultados, me entró miedo	Coeficiente de correlación	-0,032
	p	0,801
	N	42
Después de recibir los resultados, tuve ansiedad	Coeficiente de correlación	0,052
	p	0,681
	N	41

Después de recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	Coefficiente de correlación	-0,223
	p	0,109
	N	41
Después de recibir los resultados, me sentí optimista	Coefficiente de correlación	0,181
	p	0,157
	N	41

Las madres que tienen más conocimientos sobre el síndrome de Down no se sienten más optimistas que las que desconocen el síndrome, después de obtener un resultado positivo en las pruebas de confirmación (Tabla 27; $r = 0,181$; $p = 0,157$).

Tabla 28. Correlación de las puntuaciones de las madres sobre sus sentimientos negativos en relación a la conducta de los médicos centrada en resaltar los aspectos negativos del síndrome de Down, después de obtener un resultado positivo en las pruebas de confirmación

		Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down
Después de recibir los resultados, me entró miedo	Coefficiente de correlación	0,11	-0,67
	p	0,939	0,617
	N	39	40
Después de recibir los resultados, tuve ansiedad	Coefficiente de correlación	0,013	-0,31
	p	0,928	0,817
	N	38	39

Después de recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	Coefficiente de correlación	0,264	0,201
	p	0,080	0,171
	N	39	40

Se da una tendencia a que las madres que experimentaron sentimientos de suicidio en el momento de conocer el diagnóstico prenatal, tienen médicos que resaltan los aspectos negativos del síndrome de Down (Tabla 28; $r = 0,264$; $p = 0,080$).

Tabla 29. Valoración que realizan las madres sobre el material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down

Material impreso (n= 19)	Media	DE
El material impreso que recibí sobre el síndrome de Down tenía información actualizada	3,0	2,5
El material impreso que recibí mostraba una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	3,2	2,4
El material impreso que recibí destacaba los aspectos negativos del síndrome de Down	2,6	2,1
El material impreso que recibí destacaba los aspectos positivos del síndrome de Down	2,9	2,3
El material impreso me sirvió para comprender el síndrome de Down	3,0	2,4
El material impreso me animó a continuar el embarazo	2,5	1,9
El material impreso me animó a terminar el embarazo	1,8	1,4
Me gustó el material impreso que recibí	2,9	2,1
El material impreso que recibí era fácil de entender	3,6	2,5

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En cuanto al material impreso es importante señalar que solo 19 madres de las 38 que tuvieron una prueba de confirmación, informaron haber recibido material impreso por parte de los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Además, la mayoría de las madres estaban en desacuerdo con la calidad del contenido del mismo (tabla 29). No se da una correlación entre el tipo de material ofrecido por un mismo médico durante el diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down y el periodo postnatal ($r = 0,487$; $p = 0,120$).

Tabla 30. Valoración de las madres sobre los factores que más influyeron a la hora de decidir continuar con su embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down.

Decisión de continuar el embarazo (n=46)	Media	DE
La opinión de mi médico	1,5	1,5
La opinión de mis padres	2,1	1,9
La opinión de mi marido/pareja	5,4	2,2
Mi religión	4,4	2,7
Mi conciencia	6,3	1,9
El material impreso que me dio mi médico o genetista	1,4	1,3
La información verbal que me dio mi médico	1,6	1,6
La información verbal que me dio mi genetista	1,4	1,4
El material impreso que encontré por mi cuenta	2,6	2,3
La opinión de mis amigos	1,7	1,6
Una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down	1,6	1,5
Conocer a una persona con síndrome de Down	2,2	2,1
Haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación	2,1	1,9
Éste era el único hijo que iba a tener	1,7	1,6
No se me permitió abortar	1,6	1,8
Imágenes y relatos positivos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso	2,0	1,8
Los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por mi médico	1,2	0,7
Tengo un pariente con síndrome de Down	1,5	1,5
La opinión de mi genetista	1,2	0,7
Otras razones	3,7	2,9

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo.

Los factores que más influyeron en las madres a la hora de decidir continuar con su embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down fueron su conciencia (M = 6,3; DE = 1,9), la opinión de su marido/pareja (M = 5,4; DE = 2,2) y su religión (M = 4,4; DE = 2,7), tal y como se muestra en la tabla 30. Por el contrario, no se da una correlación entre la opinión dada por el médico a la madre y el deseo de ésta de recibir su opinión ($r = 0,15$; $p = 0,12$).

Tabla 31. Experiencia de las madres sobre el apoyo médico prenatal recibido en el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño

Apoyo médico prenatal (n=46)	Media	DE
Mi médico me apoyó en mi decisión de continuar el embarazo	4,9	2,1
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down	2,1	1,9
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó material impreso adicional que era más positivo del que había recibido antes	1,7	1,7
Mi médico trató de convencerme de que no continuara el embarazo	2,1	2,0
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down	1,5	1,1
El apoyo prenatal que recibí después de tomar la decisión de continuar el embarazo fue excepcional	4,3	2,7
Después de que decidiera continuar el embarazo, me costó encontrar apoyo prenatal adecuado	2,8	2,3
Después de que decidiera continuar el embarazo, mi médico empezó a darme ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down	1,8	1,5

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales

Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios

Como se refleja en la tabla 31, una vez que las madres decidieron seguir adelante con el embarazo, en algunos casos el médico trató de convencer a la madre de que no continuara (M = 2,1; DE = 2,0) y cuando la madre lo hizo, los médicos prestaron un apoyo moderado (M = 4,9; DE = 2,1) y apenas facilitaron el contacto con otros padres (M = 1,5; DE = 1,1) ni aportaron material impreso adicional que fuera más positivo que el recibido con anterioridad (M = 1,7; DE = 1,7).

Tabla 32. Correlación para comprobar si las madres han interpretado la expresión “terminar el embarazo” como “interrupción del embarazo”.

		Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo	Coeficiente de correlación	0,684
	p	<0,001
	N	36
Mi médico trató de convencerme de que no continuara el embarazo	Coeficiente de correlación	0,406
	p	0,015
	N	29

Se quiso comprobar si las madres habían interpretado la expresión “terminar el embarazo” como “interrupción del mismo” y no como “llevar a término el embarazo”. Los resultados (Tabla 32) indican que las madres interpretaron “terminar” como “interrumpir” el embarazo ($r = 0,406$; $p = 0,015$).

Así mismo se trató de estudiar si la visión del médico sobre el síndrome de Down, ya sea positiva o negativa, es la misma en el periodo prenatal y postnatal. Los resultados indican que los médicos que dan una información negativa sobre el síndrome de Down en el diagnóstico prenatal, también lo hacen en el diagnóstico postnatal ($r = 0,487$; $p = 0,001$). Y los médicos que dan una información positiva sobre el síndrome de Down en el diagnóstico prenatal, también lo hacen en el diagnóstico postnatal ($r = 0,30$; $p = 0,049$).

También se da una correlación muy positiva entre la conmoción que sintió el médico durante el diagnóstico prenatal positivo y el diagnóstico postnatal ($r = 0,778$; $p = 0,000$).

Tabla 33. Experiencia de las madres en el momento del nacimiento (apoyo médico postnatal)

Apoyo médico postnatal (n=352)	Media	DE
Mi médico me habló sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down	2.9	2.3
Mi médico me habló sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down	3.0	2.3
Mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down	1.8	1.7
Mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down	1.8	1.6
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2.5	2.1
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	2.6	2.1
Mi médico se conmovió de mi situación	3.3	2.3
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down	1.8	1.5
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down	2.0	1.7
El material impreso me ayudó a entender el síndrome de Down	2.1	1.8
El material impreso que recibí de mi médico recogía una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	2.0	1.7
El material impreso era fácil de leer y comprender	2.5	2.1
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio miedo	5.5	2.2
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio ansiedad	4.6	2.5
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, tuve pensamientos de suicidio	1.6	1.6
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me sentí optimista	2.7	2.0
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, no sabía nada de esta patología genética	3.9	2.4

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Conducta de los profesionales
 Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios
 Reacciones de las madres

La experiencia de las madres sobre el apoyo médico postnatal recibido por los médicos en el momento del nacimiento del niño con síndrome de Down se recoge en la tabla 33. En cuanto al material impreso ofrecido por los médicos, en general las madres no están de acuerdo en que recogiese información actualizada en la que se entendiera mejor el síndrome de Down, ni en que fuera fácil de comprender. Sin embargo, las madres lo necesitaban, ya que no conocían en profundidad el síndrome ($M = 3,9$; $DE = 2,4$). Tampoco consideran que el material recogiera una impresión equilibrada sobre los aspectos negativos y positivos del síndrome de Down ($M = 2,0$; $DE = 1,7$).

Entre las reacciones de las madres al enterarse de que su hijo tenía síndrome de Down, las que más destacan fueron el miedo ($M = 5,5$; $DE = 2,2$) y la ansiedad ($M = 4,6$; $DE = 2,5$).

En cuanto a la conducta de los profesionales, los resultados indican que las madres no estaban de acuerdo en que sus médicos les hubiesen recalado los aspectos positivos ($M = 2,5$; $DE = 2,1$) o negativos ($M = 2,6$; $DE = 2,1$) de los niños con síndrome de Down ni en que les hubiesen proporcionado suficientes números de teléfonos de padres con un hijo con síndrome de Down ($M = 1,8$; $DE = 1,7$).

VII. CONCLUSIONES

Una vez desarrollado este proyecto de investigación, se ha llegado a las siguientes conclusiones:

En lo que al **primer objetivo** se refiere, podemos concluir que en el estudio actual se ha producido un incremento exponencial de la aplicación de las prueba de diagnóstico prenatal (riesgo y/o confirmación) respecto a los resultados del estudio realizado por Skotko y Canal en el año 2002.

Sin embargo, ese aumento de aplicación de pruebas diagnósticas no ha conducido a un cambio sustancial en la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down a lo largo de los años (2002-2013) a pesar de las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal (2004) sobre cómo dar malas noticias (**segundo objetivo**).

En cuanto al posible efecto que la ley del 2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo podía causar sobre el porcentaje de aplicación de pruebas diagnósticas de síndrome de Down (**tercer objetivo**), se puede concluir que se ha producido un aumento significativo en la aplicación de las pruebas de riesgo y se da un aumento, no significativo, en la aplicación de las pruebas de confirmación.

Pero ese aumento de aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal a raíz de la aprobación de la ley del 2010 no ha conducido a una mejora significativa en todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down (**cuarto objetivo**).

Respondiendo al último objetivo, en general, la percepción que tienen las madres del estudio actual sobre la conducta de los profesionales a la hora de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down es que pueden mejorar en muchos aspectos. Entre ellos podemos señalar la necesidad de proporcionar información más equilibrada, positiva y humana sobre el síndrome de Down, lo que supone una previa formación sobre el tema. En numerosas ocasiones las madres califican la comunicación de la primera noticia como brusca, fría y tardía y reclaman la presencia de su pareja y de su hijo en un momento tan importante. En cuanto al material impreso se refiere, muy pocas madres recibieron información escrita y el material proporcionado resultaba de poca ayuda para las madres.

En definitiva, en los últimos años hemos asistido a una generalización del diagnóstico prenatal de síndrome de Down pero no ha ido acompañada de una adecuada comunicación de los resultados, por lo que se corre el peligro de que la finalidad de ese diagnóstico sea eugenésica y no terapéutica, de ayuda a la madre y al niño. Y en el caso de diagnóstico postnatal, la falta de capacitación de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar la noticia, en ocasiones, dificulta la aceptación del hijo con discapacidad.

REFERENCIAS

- AGUIRRE, M. (2004). Papás acompañando a papás. Claves para el apoyo postnatal. *Revista Síndrome de Down*, 21, 94-98.
- ALMANZA MUÑOZ, J. J., & HOLLAND, J. C. (1998). La comunicación de las malas noticias en la relación médico paciente. Guía clínica práctica basada en evidencia. *Rev Sanid Milit Mex*, 52(6), Nov-Dic, 372-378.
- AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS (2007). Committee on Practice Bulletins. Screening for fetal chromosomal abnormalities. *Obstet Gynecol*, 109, 217-227.
- AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS (2007). Invasive prenatal testing for aneuploidy. *Obstet Gynecol*, 110, 1459-1467.
- AMOR PAN, J. R. (2009). Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico. *Revista Síndrome de Down*, 26, 16-25.
- ANAND, K. J. S., & HALL, R. W. (2008). Love, pain and intensive care. *Pediatrics*, 121(4): 825-827.
- ARROBA, M. L. (noviembre, 2009). ¿Cómo dar la noticia? *En Jornada de actualización sobre síndrome de Down*. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE BIOÉTICA (2010). Informe de la Asociación Nacional de Bioética y Ética Médica acerca de la Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo.
- AYARRA, M., & LIZARRAGA, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *ANALES Sis San Navarra*, 24 (Supl. 2), 55-63.
- BALINT, M. (1986). *El médico, el paciente y la enfermedad*. Buenos Aires: Libros Básicos.
- BARBERO, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit. Navar*, 29, 19-27.
- BASCUÑÁN, M. L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica, *Rev. Méd. de Chile*, 133, 693-698.
- BASCUÑÁN, M. L., ROIZBLATT, A., & ROIZBLATT, D. (2007). Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. *Rev Med Univ. Navarra*, 5 (2), 28-31.
- BASTIDAS, M., & ALCARAZ, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24.
- BELLET, P. S., & MALONEY, M. J. (1991). The importance of empathy as an interviewing skill in medicine. *JAMA*. 266, 1831-1832.
- BERMEJO SÁNCHEZ, E., CUEVAS, L., & MARTÍNEZ FRÍAS, M. L. (2010). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2009. Boletín ECEMC. *Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie V, 9, 68-100. Recuperado de http://www.ciberer.es/documentos/ECEMC_2010_AF.pdf

- BERMEJO-SÁNCHEZ, E., CUEVAS, L., GRUPO PERIFÉRICO DEL ECEMC., & MARTÍNEZ-FRÍAS, L. M. (2011). Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2010, *Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie VI, 1, 84-121.
- BERMEJO-SÁNCHEZ, E., CUEVAS, L., GRUPO PERIFÉRICO DEL ECEMC., & MARTÍNEZ-FRÍAS, L. M. (2012). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2011, *Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie VI, 2, 73-110.
- BROGGI, M. (1997). Prólogo. En O. Quintan (Eds.), *Por una muerte sin lágrimas* (p.24). Barcelona: Flor del viento.
- BROGGI, M. (1999). ¿Consentimiento Informado o desinformado? El peligro de la Medicina Defensiva. *Med Clin (Barc)*, 112, 95-96.
- BROWN, R., & KULIK, J. (1977) Flashbulb memories. *Cognition*, 5, 73-99.
- BUCKMAN, R. (1992). *Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- BUCKMAN, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health care professional*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- BUHIGAS, G. (2009). *Eugenésia y Eutanasia. La conjura contra la vida*. Madrid: Sekotia.
- CABALLO, V. E. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- CACCHIARELLI, N., & MUSSO, C. G. (2012). Enseñando a comunicar malas noticias en medicina. Una experiencia en el Hospital Italiano. *Rev. Hosp. Ital. B.Aires*, 32(4), 178-181.
- CALHOUN, B. C., NAPOLITANO P., TERRY, M. V., BUSSEY, C., & HOELDTKE, N. J. (2003). Perinatal hospice: comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *Journal of Reproductive Medicine*, 48, 343-348.
- CARR, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with down's syndrome and their families. third jack tizard memorial lecture. *J Child Psychol Psychiatry*, 29, 407-431.
- CLEARY-GOLDMAN, J., MORGAN, M. A., MALONE, F. D., et al. (2006). Screening for Down syndrome: practice patterns and knowledge of obstetricians and gynecologists. *Obstet Gynecol*, 107, 11-17.
- CLÉRIES, X. (2006). *La comunicación: una competencia esencial para los profesionales de la salud*. Madrid: Masson.
- COLLINS, V. R., MUGGLI, E. E., RILLEY, M., PALMA, S., & HALLIDAY, J. L. (2008). ¿Está desapareciendo el síndrome de Down como problema de nacimiento? *Journal of Pediatrics*, 152, 20-24.
- Condena por no informar de un embarazo de riesgo ni hacer amniocentesis (20 de marzo de 2007). *Diario Médico*. Sección Normativa. Recuperado de www.diariomedico.com

- CONWAY, M. A., ANDERSON, S. J., LARSEN, S. F. et al. (1994). The formation of flashbulb memories. *Mem Cognit.* 22, 326–343.
- COX, A., & LAMBRENOS, K. (1992). Childhood physical disability and attachment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(12), 1037-1046.
- CUNNINGHAM, C. C., MORGAN P. A., & MCGUCKEN, R. B. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Dev Med Child Neurol*, 26, 33–39.
- CUNNINGHAM, C. C., & SLOPER, T. (1977). Parents of Down's syndrome babies: their early needs. *Child Care Health Dev*, 3(5), 325–347.
- DAVIS, M., MCKAY, M., & ESHELMAN, E.R. (1985). *Técnicas de autocontrol emocional*. Barcelona: Martínez Roca.
- DIXON, D. P. (2008). Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down Syndrome. *Issues in Law & Medicine*, 24(5), 3-59. doi:10.1016/j.socscimed.2009.09.006
- DOLK, H., LOANE, M. et al (2005). Trends and geographic inequalities in the prevalence of Down syndrome in Europe, 1980-1999. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 53, 2587-2595.
- DRISCOLL, D. A., & GROSS, S. J. (2008). Professional Practice and Guidelines Committee. First trimester diagnosis and screening for fetal aneuploidy. *Genet Med*, 10, 73–75.
- DRISCOLL, D. A., MORGAN, M. A., & SCHULKIN, J. (2009). Screening for Down syndrome: changing practice of obstetricians. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 200, 459.e1-459e9. doi: 10.1016/j.ajog.2008.12.027
- ESTRADA, M. D. et al. (2006). Descripción del estado de situación del cribado prenatal de las cromosopatías fetales frecuentes principalmente síndrome de Down en el Estado español y propuestas de mejora en la práctica clínica habitual. *AATRM*, 2006/03. Ministerio Sanidad y Consumo. España.
- FAN, H. C., BLUMENFELD, Y. J., CHITKARA, U., HUDGINS, L., & QUAKE, S. R. (2008). Noninvasive diagnosis of fetal aneuploidy by shotgun sequencing DNA from maternal blood. *Proc Natl Acad Sci USA*, 105, 16266–16271.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA (2011). La Primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Ministerio de Sanidad y Real Patronato sobre Discapacidad.
- FERNÁNDEZ LEÓN, A. (marzo, 2006). Programa de atención de la salud del niño con síndrome de Down. En *IV Jornada de Actualización en Pediatría*. Plasencia.
- FINKENAUER, C., LUMINET, O., GISLE, L., EL-AHMADI, A., VAN DER LINDEN, M., & PHILIPPOT, P. (1988). Memories and the underlying mechanisms of their formation: toward an emotional-integrative model. *Mem Cognit*, 26, 516–531.
- FINLAY, I., & DALLIMORE, D. (1991). Your child is dead. *BMJ*, 302, 1524-1525.

- FORTUNY, A. (2005). Cribado de anomalías cromosómicas fetales. Necesidad de cambio y racionalización en estrategias. *Prog Diag Prenat*, 17(1), 1-2.
- FUENTE HONTAÑÓN DE LA, C. (2009). Diagnósticos prenatales: información a los padres. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 423-440.
- GAMMONS, S., SOOBEN, R. D., & HESLAM, S. (2010). Support and information about Down´s syndrome. *British Journal of Midwifery*, 18(11), 700-709.
- GARCÍA DÍAZ, F. (2006). Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*, 30(9), 452-459.
- GARCÍA-CAMPAYO, J., ASEGUINOLAZA, L., & LASA, G. (1995). Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina. *Med Clin (Barc)*, 105, 27-30.
- GARWICK, A. W., PATTERSON, J., BENNETT, F. C., & BLUM, R. W. (1995). Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 149(9), 991-997.
- GAYTON, W. F., & WALKER, L. (1974). Down syndrome: informing the parents. A study of parental preferences. *Am J Dis Child*, 127(4), 510-512.
- GIMÉNEZ AMAYA, J. M. (2009). Neurobiología del vínculo de apego y embarazo. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 333-338.
- GÓMEZ SANCHO, M. (2006). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Madrid: ARAN Ediciones.
- GONZÁLEZ MARSAL, C. (2010). El aborto eugenésico en España. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(2), 259-269.
- GUERRA-TAPIA, A., & GONZÁLEZ-GUERRA, E. (2013). Transmisión de malas noticias en la consulta. *Actas Dermosifiliogr*, 104(1), 1-3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2012.09.002>
- HEDOV, G. (2002). *Swedish parents of children with Down síndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Sweden: Eklundshofs Grafiska.
- HEDOV, G., WIKBLAD, K., & ANNEREN, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*, 91(12), 1344-1349.
- HELM, D. T., MIRANDA, S., & CHEDD, N. A. (1998). Prenatal diagnosis of Down syndrome: mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth. *Ment Retard*, 36, 55-61.
- HOWE, E. G. (2003). Ethical issues in fetal surgery. *Seminars in Perinatology*, 27(6), 446-457, 452.
- JOUBE DE LA BARREDA, N. (2009). Defectos congénitos y discapacidad. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 407-422.
- KORENROMP, M. J., G. C. PAGE-CHRISTIAENS, et al. (2007). "A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies." *Prenat Diagn*, 27(8), 709-716.
- LLACUNA, J. (2000). La comunicación no verbal (II): Recursos para el profesional sanitario. *FMC*, 7(10), 680-689.

- LO, Y. M., & CHIU, R. W. (2008). Noninvasive prenatal diagnosis of fetal chromosomal aneuploidies by maternal plasma nucleic acid analysis. *Clin Chem*, 54, 461–466.
- LO, Y. M., TSUI, N. B., CHIU, R. W., LAU, T. K., LEUNG, T. N., HEUNG, M. M., GEROVASSILI A., JIN, Y., NICOLAIDES, K. H., CANTOR, C. R., & DING, C. (2007). Plasma placental RNA allelic ratio permits noninvasive prenatal chromosomal aneuploidy detection. *Nat Med*, 13, 218–223.
- LÓPEZ BARAHONA, M. (2006). Por qué atenta contra la dignidad humana la ley española de Reproducción Asistida. *ZENIT.org-Veritas*. Recuperado de <http://www.nuestrasnoticias.org/Criterios92.htm>
- LÓPEZ GUZMÁN, J. (2007). El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. *Cuadernos de Bioética*, 18 (3), 357-365.
- LÓPEZ MORATALLA, N. (2008). *La comunicación materno-filial en el embarazo*. Navarra: Eunsa.
- LÓPEZ MORATALLA, N. (2009). Comparecencia ante la subcomisión del Congreso de los Diputados para la modificación de la Ley del Aborto. *Cuadernos de Bioética*, 69 (2), 247-252.
- LORENZO APARICI DE, O. (2007). Apuntes sobre el consentimiento informado. Boletín del Grupo Hospital de Madrid. Recuperado de <http://www.hospitaldemadrid.com/contenidos/ElGrupo-Boletines.aspx?id=1>
- LUCAS, P.J., & LUCAS, A. M. (1980). Down's syndrome: breaking the news to Irish parents. *Ir Med J*, 73(6), 248-252
- MARCUS, E. R. (1999). Empathy, humanism, and the professionalization process of medical education. *Academic Medicine*, 74,1211-1215.
- MARTÍNEZ-FRÍAS, M. L. (2010). Situación del síndrome de Down en nuestro país. Aclaración conceptual sobre su frecuencia y visibilidad. <http://www.madrimasd.org>.
- MARTÍNEZ FRÍAS, M. L., CUEVAS. L., & BERMEJO SÁNCHEZ E. (2010). “Análisis clínico-epidemiológico de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el ECEMC: distribución por etiología y por grupos de riesgo”. Boletín ECEMC *Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie V. nº 9, 20-42. Recuperado de http://www.ciberer.es/documentos/ECEMC_2010_AF.pdf
- MÉDICOS FRANCESES CONTRA LA DERIVA EUGENÉSICA DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL (diciembre, 2010). *Acepresa*. Recuperado de <http://www.acepresa.com/.../medicos-franceses-contra-la-deriva-eugenetica-del-diagnostico-prenatal/>
- MELET, A. (2004). Las malas noticias en oncología. *Rev Venez Oncol*, 16(3), 175-177.
- MINISTERIO DE SANIDAD (2010). Interrupción voluntaria del embarazo. Datos definitivos correspondientes al año 2005, 2006, 2007, 2008. Recuperado de <http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm> [ref.09/03/2010]
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. (2012). Interrupción Voluntaria del Embarazo. Datos definitivos correspondientes al año 2011. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid. Recuperado de http://www.msssi.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/docs/IVE_2011.pdf

- Moreno Villares, J. M. (2013). *Los niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eutanasia*. Digital Reasons. Colección para el s. XXI. En <http://www.digitalreasons.es/>
- MOSQUERA TENREIRO, C. et al. (10 de enero de 2009). Frecuencia del síndrome de Down en Asturias y tendencia temporal, 1990-2004. *Med Clin (Barc)*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/medicinaclinica>. doi:10.1016/j.medcli.2008.10.052
- MUÑOZ PÉREZ, B., & SARRICOLEA ERAUSQUIN, M. L. (2009). Dr. Lejeune: El reto educativo de la bioética 50 años después. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 531-532.
- MURDOCH, J. C. (1983). Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland, 1971-1981. *J Ment Defic Res*, 27(4), 247-253.
- NACER, J., & CIFUENTES, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr*, 82(2), 105-112
- NEGROTTI, E. (2010). Niños con síndrome de Down, la masacre silenciosa. *Fundación Down 21* (web) Revista electrónica.
- NELSON GOFF, B. S., SPRINGER, N., CLINE FOOTE, L., FRANTZ, C., PEAK, M., TRACY, C., VEH, T., & CROSS, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellect Dev Disabil*, 51(6), 446-57. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (diciembre, 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Cermi. Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/>
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (2008). Los valores de la Medicina en el siglo XXI. Recuperado de http://www.medicosypacientes.com/noticias/2008/06/08_06_30_valores
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (2010). Cómo dar bien las malas noticias. *Cuadernos de Bioética*, 2(3), 393-395.
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (2011). *Código de Deontología médica. Guía de ética Médica*. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL ESPAÑOLA. (2010). Cómo dar bien las malas noticias. *Cuadernos de Bioética*, 21 (73), 393-396.
- PARDO SÁENZ, J. M. (2011). *El no nacido como paciente*. Navarra: Eunsa.
- PARDO SÁENZ, J. M. (2011). *La vida del no nacido. El aborto y la dignidad de la mujer*. Navarra: Eunsa.
- PARENTS, E., & ASCH, A. (2003). Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones. *Revista Síndrome de Down*, 77, 63-76.
- PARGA SOLER, M. N. (2001). Diagnóstico prenatal y cribado de cromosomopatías. *Medifam*, 11 (10), 590-598.

- PI-SUNYER, M. T. (s. f.). «Atención psicológica y riesgo de malformación fetal: análisis de una experiencia asistencial». Recuperado de <http://www.matriz.net/cap32/quaderms29/5pi-sunyer.pdf>
- PLATT, F. W. (1992). Empathy: can it be taught? *Ann Intern Med*, 117, 700-701.
- PLATT, F. W., & KELLER, V. F. (1994). Empathic communication: a teachable and learnable skill. *J Gen Intern Med*, 4, 222-226.
- POVEDA DE AGUSTÍN, J. (1992). Información al paciente terminal: un reto antropológico. *Jano*, 1009, 93-106.
- PUESCHEL, S. M. (1985). Changes of counseling practices at the birth of a child with Down syndrome. *Appl Res Ment Retard*, 6(1), 99 –108.
- PUESCHEL, S. M., & MURPHY, A. (1977). Assessment of counseling practices at the birth of a child with Down's syndrome. *Am J Ment Defic*, 81(4), 325–330.
- PUSZYK, W. M., CREA, F., & OLD, R. W. (2008). Noninvasive prenatal diagnosis of aneuploidy using cell-free nucleic acids in maternal blood: Promises and unanswered questions. *Prenat Diagn*, 28, 1–6.
- QUINE, L., & RUTTER, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *J Child Psychol Psychiatry*, 35(7), 1273–1287.
- REY, P., & VARGAS, T. (2010). Programa de prevención primaria para mejorar las relaciones afectivas madre-niño con síndrome de Down. Manuscrito inédito, Departamento de Psicología, Centro Universitario Villanueva, Madrid.
- ROGERS, C. (1981). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós.
- ROSENBAUM, M. E., FERGUSON, K. J., & LOBAS, J. G. (2004). Teaching Medical Students and Residents Skills for Delivering Bad News: A Review of Strategies. *Academic Medicine*, 79(2).
- ROSSEL, K. (2004). Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia efectiva. *Revista pediatria electrónica*, 1, 3-8. Recuperado de <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/3.htm>
- ROSSEL, K. (2004). El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. *Revista pediatria electrónica*, 1, 9-12. Recuperado de http://www.portalsindromededown.com.br/arquivos/down_y_equipo_salud.pdf
- SAAVEDRA, J. (2002). *Comunicación no verbal en medicina de familia*. Madrid: Fundación Semergen.
- SCHUMAN, A. L., MARKAKIS, K., BECKMAN, H. B., & FRANKEL, R. (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*, 277, 678-682.
- SHAW, J., DUNN, S., & HEINRICH, P. (2012). Managing the delivery of bad news: an in-depth analysis of doctors' delivery style. *Patient Educ Couns*, 87, 186-192.

- SHEETS, K. B., BEST, R. G., BRASINGTON, C. K., & WILL, M. C. (2011). Balanced information about Down syndrome: What is essential? *Am J Med Genet Part A*, 155, 1246–1257.
- SKOTKO, B.G. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down ´ syndrome: An international call for change. *Italian Journal of Pediatrics*, 31, 237-243.
- SKOTKO, B.G. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115, 64-77.
- SKOTKO, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down ´ syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192, 670-677.
- SKOTKO, B.G. (2009). With new prenatal testing, will babies with Down ´ syndrome slowly disappear? *Arch Dis Child*, 94 (11), 823-826. doi:10.1136/adc.2009.166017
- SKOTKO, B. (2012). What exactly is the termination rate for babies with Down syndrome? [Online forum comment]. Recuperado el 27 de mayo de 2012 de [http:// www.idsforlife.org/2012/05/what-exactly-istermination- rate-for.html](http://www.idsforlife.org/2012/05/what-exactly-istermination-rate-for.html)
- SKOTKO, B. G., & CANAL, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con ´ndrome de Down. *Revista S´ndrome de Down*, 21, 54-71.
- SKOTKO, B. G., & CANAL, R. (2005). Continuaci3n del embarazo despu3s de un diagn3stico prenatal de ´ndrome de Down. Estudio de cuatro casos. *Progr Diag Trat Prenat*, 17(4), 189-192.
- SKOTKO, B. G., CAPONE, G., & KISHNANI, P. (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124, e751-e758. doi:10.1542/peds.2009-0480
- SKOTKO, B. G., KISHNANI, P., & CAPONE, G. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 149A: 2361-2367. doi:10.1002/ajmg.a.33082
- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., & GOLDSTEIN, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A: 155:2335-2347*. doi:10.1002/ajmg.a.34293
- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., & GOLDSTEIN, R. (2011). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A: 155:2360-2369*. doi:10.1002/ajmg.a.34235
- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., & GOLDSTEIN, R. (2011). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A: 155, 2348-2359*. doi:10.1002/ajmg.a.34228
- SMITH, B., PHILLIPS, C. J. (1978). Identification of severe mental handicap. *Child Care Health Dev*, 4(3), 195–203.
- SOBRINO L3PEZ, A. (2008). Comunicaci3n de malas noticias. *Semin Fund Reumatol*, 9, 111-122.

- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA (2012). Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. Cribado de las anomalías cromosómicas. *Protocolos y Guías de actuación clínica en ginecología y obstetricia*.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA (s.f.). Fetaltest. Recuperado de <http://www.fetaltest.com/cgi-bin/ConsentimientoFetaltest.pdf>.
- SOMERVILLE, M. (diciembre, 2008). Los dilemas del diagnóstico prenatal. ¿Diagnóstico o caza del discapacitado? *Aceprensa*, 138.
- SPECIAL OLYMPICS. (2007). The health and health care of people with intellectual disabilities. Recuperado de www.specialolympics.org/uploadFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research_Studies_Description_Pages/policy_paper_Health.pdf.
- SPINSANTI, S. (1988). *L'Alleanza Terapeutica*. Roma. Città Nuova, 144.
- SPIRO, H. (1992). What is empathy and can it be taught? *Ann Intern Med*, 116, 843-846.
- SPRINGER, A., & STEELE, M. W. (1980). Effects of physicians' early parental counseling on rearing of Down syndrome children. *Am J Ment Defic*, 85(1), 1-5.
- SPRINGER, N., & NELSON GOFF, B. (2010). "My Kid Has More Chromosomes Than yours. The Journey to Resilience and Hope in Parenting a Child with Down Syndrome". Recuperado de <https://surveys.ksu.edu/TS?offeringId=148766>.
- STONE, H. (1973). The birth of a child with Down's syndrome. A medico-social study of thirty-one children and their families. *Scott Med J*, 18(6), 182-187.
- SUCHMAN, A. L., MARKAKIS, K., BECKMAN, H. B., & FRANKEL, R. (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*, 277, 678-82.
- SZALITA, A. B. (1976). Some thoughts on empathy. The eighteenth annual Frieda Fromm-Reichmann memorial lecture. *Psychiatry*, 39, 142-152.
- TANKARD REIST, M. (2006). *Defiant Birth: Women who resist medical eugenics*. Victoria: Spinifex Press. Recuperado de http://www.spinifexpress.com.au/book_detail.php?id=55.
- TORRES, L., & MAIA, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1), 39-47.
- TYMSTRA, T., BOSBOOM, J., & BOUMAN, K. (2004). Prenatal diagnosis of Down's Syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 16, 91-96.
- UNGAR, L., ALPERIN, M., AMIEL, G.E., BEHARIER, Z., & REIS, S. (2002). Breaking bad news: structures training for family medicine residents. *Patient Educ and Couns*, 48, 63-68.
- VANDEKIEFT, G. K. (1978). Breaking bad news. *American family physician*, 64(12), 1975-1978.
- VAN-DER HOFSTADT, C. J. (2003). *El libro de las habilidades de comunicación*. Madrid: Díaz de Santos.

- VAN-DER HOFSTADT ROMÁN, C. J., & NAVARRO CREMADES, F. (2004). Las habilidades de comunicación como elemento básico en la formación del médico. *SEMERGEN*, 30 (11), 552-556.
- VARGAS, T., & POLAINO-LORENTE, A. (1996). *La familia del deficiente mental: un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.
- VÉLEZ, O., et al. (2008). *Ángeles en la tierra*. Madrid: Palabra.
- VILLA LÓPEZ, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*, 31. (nov-dic). Recurso electrónico disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf.
- VIVANCO, L., MARTÍNEZ, A., & JOUVE DE LA BARREDA, N. (2010). Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España. *Cuadernos de Bioética*, 21(2), 213-230.
- WERTZ, D. C. (2000). Drawing lines: notes for policymakers. En E. Parens & A. Asch (Eds.), *Prenatal testing and disability rights* (pp.261-287). Washington, DC: Georgetown University Press.
- WILLIAMS, C., ALDERSON, P., & FARSIDES, B. (2002). What constitutes 'balanced' information in the practitioners' portrayals of down's syndrome? *Midwifery*, 18, 230-237.
- WRIGHT, D. B., & GASKELL, G. D. (1995). Flashbulb memories: conceptual and methodological issues. *Memory*, 3, 67-80.

3º Premio de Investigación

EL PREPARADOR LABORAL: ANÁLISIS DEL PERFIL DE COMPETENCIAS Y NECESIDADES PARA EL DISEÑO DE UN PROGRAMA FORMATIVO

AUTOR:

FRANCISCO DE BORJA JORDÁN DE URRÍES VEGA

COLABORADORES:

RAMÓN FERNÁNDEZ PULIDO

ANGIE PÉREZ IMBERNON

**“EL PREPARADOR LABORAL:
ANÁLISIS DEL PERFIL DE COMPETENCIAS Y NECESIDADES
PARA EL DISEÑO DE UN PROGRAMA FORMATIVO”**

Realizado por:

FRANCISCO DE BORJA JORDÁN DE URRÍES VEGA
(Investigador Principal)

Con la colaboración de:

RAMÓN FERNÁNDEZ PULIDO (Metodólogo)

ANGIE PÉREZ IMBERNON (Alumna del Master en Integración de Personas con Discapacidad)



Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO
Universidad de Salamanca

Con el apoyo de



Asociación Española de
Empleo con Apoyo



Down España

Noviembre de 2015

AGRADECIMIENTOS

Los autores quieren agradecer a la Asociación Española de Empleo con Apoyo y a Down España el apoyo para el desarrollo del estudio, tanto por la financiación aportada como por la puesta a disposición de la red de organizaciones que desarrollan programas de empleo con apoyo en cada una de las organizaciones.

Igualmente agradecen la colaboración de los profesionales, tanto preparadores laborales como sus supervisores, sin cuya colaboración no se hubiera podido disponer de los datos necesarios.

RESUMEN

El empleo con apoyo es la herramienta para la inserción laboral de personas con discapacidad que acumula más evidencias y resultados positivos en la inserción de las personas con discapacidades más severas, ya sea discapacidad intelectual, del desarrollo, enfermedad mental, u otras graves afectaciones. El presente estudio se plantea como respuesta a una necesidad constatada por diferentes autores relevantes en el campo del empleo con apoyo en Europa y por la Unión Europea de empleo con Apoyo. Esta necesidad pone de manifiesto la poca definición de las competencias de los preparadores laborales en diferentes países europeos y la necesidad de clarificación de una formación sólida y adecuada. En este marco, se plantea realizar un estudio cuyo *Objetivo* es analizar las competencias profesionales, formación y demandas formativas de los preparadores laborales para posibilitar el diseño de una formación acorde a sus necesidades. Para ello el *Procedimiento* diseñado es la aplicación de un cuestionario que analiza en 99 competencias la apreciación de los preparadores laborales y sus supervisores sobre la relevancia de las mismas, la carga, su pertinencia y su solapamiento. Se utilizó una *Muestra* de selección intencionada o muestreo de conveniencia no probabilístico que quedó constituida por 58 preparadores laborales y 23 supervisores de los preparadores participantes. Los *Resultados* ponen de manifiesto que si bien la gran mayoría de las competencias analizadas son consideradas como muy relevantes por los preparadores laborales y sus supervisores, podemos determinar cuáles de ellas lo son en mayor cuantía y cuales implican una mayor carga de trabajo. Igualmente los resultados del estudio permiten constatar también cuales son las trayectorias formativas de los preparadores y su valoración de las mismas así como de las necesidades de formación complementaria. El estudio nos permite establecer varias *Conclusiones* relacionadas por un lado con la organización del trabajo de los preparadores y la estructuración de los servicios, pues se han identificado competencias concretas que son más relevantes que otras y que implican más carga de trabajo que otras. También permite determinar cuáles son las alternativas de formación más aconsejables para el desarrollo de la actividad profesional lo que puede facilitar la selección de candidatos para un equipo de empleo con apoyo. Por último, podemos señalar cuales son las necesidades formativas que los profesionales del sector demandan y proponer finalmente un programa coherente con las mismas.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y MARCO DE DESARROLLO DEL PROYECTO	251
1.1. La necesidad de clarificar la figura del preparador laboral y sus competencias	251
1.2. Alternativas formativas para preparadores laborales y definición de competencias disponibles	251
1.2.1. Certificado de Profesionalidad en Inserción laboral de personas con discapacidad	252
1.2.2. Módulo de Formación Profesional de grado superior “Preparador laboral. Mediador para el empleo en la comunidad”.	253
1.2.3. Curso práctico de formación básica de Empleo con Apoyo	254
1.2.4. Curso de Empleo con Apoyo para Preparadores Laborales	257
1.2.5. Curso Universitario en Orientación Laboral con Discapacitados	257
1.2.6. Especialista en Intervención para Personas con Discapacidad en la etapa Adulta (modelo desarrollado en Brasil y México)	258
1.2.7. Diploma in Training and Education in Supported Employment	259
1.2.8. Diploma in Supported Employment (Norman Mackie and Associates Ltd)	260
1.2.9. Diploma in Supported Employment (Welsh Centre for Learning Disabilities)	261
1.2.10. Cursos de la APSE	262
1.2.11. National Diploma in Employment Services	263
1.2.12. Supported Employment National Occupational Standards	265
1.2.13. EUSE Standards	266
1.3. El modelo de cinco pasos de la EUSE	268
2. PROPUESTA DE ESTUDIO	270
2.1. Objetivos	270
2.2. Procedimiento	270
2.3. Instrumento	271
2.4. Muestra	272
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS	273
3.1. Competencias de la fase 1 “Compromiso con el Cliente”	273
3.1.1. Relevancia de las competencias en la fase 1	275
3.1.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 1	278
3.1.3. Pertinencia de las competencias de la fase 1	282
3.1.4. Solapamiento de las competencias de la fase 1	285
3.2. Competencias de la fase 2 “Perfil Profesional”	287
3.2.1. Relevancia de las competencias en la fase 2	288
3.2.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 2	292
3.2.3. Pertinencia de las competencias de la fase 2	296
3.2.4. Solapamiento de las competencias de la fase 2	298
3.3. Competencias de la fase 3 “Búsqueda de Empleo”	300
3.3.1. Relevancia de las competencias en la fase 3	302
3.3.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 3	306
3.3.3. Pertinencia de las competencias de la fase 3	310
3.3.4. Solapamiento de las competencias de la fase 3	312
3.4. Competencias de la fase 4 “Compromiso con el empresario”	314
3.4.1. Relevancia de las competencias en la fase 4	315
3.4.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 4	317
3.4.3. Pertinencia de las competencias de la fase 4	319
3.4.4. Solapamiento de las competencias de la fase 4	320

3.5. Competencias de la fase 5 “Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo”	321
3.5.1. Relevancia de las competencias en la fase 5	322
3.5.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 5	325
3.5.3. Pertinencia de las competencias de la fase 5	327
3.5.4. Solapamiento de las competencias de la fase 5	328
3.6. Análisis de las titulaciones oficiales de los preparadores laborales	329
3.7 Análisis de la formación complementaria de los preparadores laborales	330
3.8. Demandas formativas	335
4. CONCLUSIONES	339
4.1. Identificación de las competencias fundamentales	339
4.2. Implicaciones sobre la asignación de tiempo y recurso	341
4.3. Orientaciones para la selección de profesionales	343
4.4. Diseño de planes de formación continua	344
5. PROPUESTA FORMATIVA	347
6. REFERENCIAS	349
7. ANEXO: LISTADO DE COMPETENCIAS	351

1. INTRODUCCIÓN Y MARCO DE DESARROLLO DEL PROYECTO

1.1. La necesidad de clarificar la figura del preparador laboral y sus competencias

Desde la década de los 80 del pasado siglo, sabemos que el empleo con apoyo es la herramienta más eficaz para la inserción laboral de personas con discapacidades significativas como la intelectual (Mank, Cioffi y Yovanoff, 1997; 2000; Wehman y Hill, 1981; Wehman et. al 1987) pero también en el ámbito de las personas con autismo (Howlin, Alcock y Burkin, 2005; Wehman et. al. 2012, Wehman et. al. 2013) o con enfermedad mental (Bond, Drake y Becker, 2008; Bond, 2004; Drake y Bond, 2008).

En 2012, en el marco de un número especial de la revista *Journal of Vocational Rehabilitation* sobre la realidad del Empleo con Apoyo en Europa, coordinado por el investigador principal de este proyecto, varios autores señalaron en sus análisis, la necesidad de definir claramente las funciones y competencias del preparador laboral como una de las claves para consolidar esta metodología de inserción laboral en Europa (Beyer, 2012; Doose, 2012; Jordán de Urries y Verdugo, 2012; Kamp, 2012; Spjelkiavic, 2012). Entre los diferentes factores que influyen en la dificultad de consolidar el empleo con apoyo consideraron que es necesario clarificar qué es un preparador laboral, cuáles son sus funciones y competencias, y de qué manera participa en los programas de empleo con apoyo.

Recientemente, dentro de la iniciativa europea Leonardo da Vinci se ha desarrollado el proyecto europeo “Supported Employment Next Step”. En este proyecto participó una asociación estratégica conformada por la European Union of Supported Employment y cinco universidades europeas, entre las que se encontraba la Universidad de Salamanca a través del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), siendo el investigador principal de este estudio el coordinador nacional del proyecto. También contó con la participación de cinco proveedores de servicios de toda Europa. En los productos y resultados derivados de este proyecto se señaló la relevancia del preparador laboral y la necesidad de definir sus competencias (Beyer, Wangen, Dunlop, Stiles, Furlong y Togher, 2015; Wangen y Spjelkiavic, 2015).

Los dos hitos mencionados, ponen de manifiesto la necesidad y oportunidad de realizar un estudio que clarifique la figura del preparador laboral respecto a sus competencias y respecto a su formación.

1.2. Alternativas formativas para preparadores laborales y definición de competencias disponibles

Al definir este proyecto se ha tratado de identificar los programas formativos existentes para preparadores laborales con un doble objetivo:

- Conocer las alternativas de formación existentes en la actualidad
- Analizar la formulación de competencias que realizan los programas formativos.

Desde esta doble perspectiva se ha analizado los programas que se presentan a continuación tanto en el contexto español como en el internacional. Estos últimos se han localizado con el apoyo del trabajo *Scoping study on existing courses and qualifications for job coaches* realizado por Beyer (2010).

1.2.1. Certificado de Profesionalidad en Inserción laboral de personas con discapacidad

Fuente

Real Decreto 721/2011, de 20 de mayo, por el que se establecen cuatro certificados de profesionalidad de la familia profesional Servicios socioculturales y a la comunidad que se incluyen en el Repertorio Nacional de certificados de profesionalidad y se actualizan los certificados de profesionalidad establecidos como anexo I y II en el Real Decreto 1379/2008, de 1 de agosto.

Acceso

Cumplir alguno de estos requisitos:

- Estar en posesión del Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria para el nivel 2 o título de Bachiller para nivel 3.
- Estar en posesión de un certificado de profesionalidad del mismo nivel del módulo o módulos formativos y/o del certificado de profesionalidad al que desea acceder.
- Estar en posesión de un certificado de profesionalidad de nivel 1 de la misma familia y área profesional para el nivel 2 o de un certificado de profesionalidad de nivel 2 de la misma familia y área profesional para el nivel 3.
- Cumplir el requisito académico de acceso a los ciclos formativos de grado medio para el nivel 2 o de grado superior para el nivel 3, o bien haber superado las correspondientes pruebas de acceso reguladas por las administraciones educativas.
- Tener superada la prueba de acceso a la universidad para mayores de 25 años y/o de 45 años.
- Tener los conocimientos formativos o profesionales suficientes que permitan cursar con aprovechamiento la formación.

Duración

470 horas.

Programa

Cada módulo de los que detallamos a continuación cuenta además con una definición específica de todos los contenidos:

- Gestión de recursos laborales, formativos y análisis de puestos de trabajo para la inserción sociolaboral de personas con discapacidad. (90 horas)
- Entrenamiento en habilidades sociolaborales de personas con discapacidad. (130 horas)
 - Desarrollo de habilidades personales y sociales de las personas con

- discapacidad (60 horas)Habilidades de comunicación y promoción de conductas adaptadas de la persona con discapacidad (40 horas)
- Entrenamiento de habilidades laborales (30 horas)
- Metodología de Empleo con Apoyo en la inserción sociolaboral de personas con discapacidad. (90 horas)
- Seguimiento del proceso de inserción sociolaboral de personas con discapacidad. (40 horas)
- Módulo de prácticas profesionales no laborales de Inserción laboral de personas con discapacidad (120 horas)

Metodología

Propone una formación a distancia, excepto el módulo de prácticas.

Manejo de competencias

Propone cuatro unidades de competencia que presentamos más abajo y cada una de ellas se desgana posteriormente en varias Realizaciones profesionales que a su vez se componen de varios Criterios de Realización. Por otro lado, cada módulo formativo, que se asocia a una unidad de competencia, propone varias Capacidades que se desganan en un conjunto de Criterios de Evaluación. Las unidades son:

- Gestionar la información sobre los recursos sociolaborales y formativos y colaborar en el análisis de puestos de trabajo para la inserción sociolaboral de personas con discapacidad.
- Realizar las intervenciones dirigidas al entrenamiento para la adquisición y desarrollo de habilidades sociolaborales en las personas con discapacidad.
- Apoyar en el proceso de inserción sociolaboral de personas con discapacidad.
- Efectuar el seguimiento de la inserción sociolaboral con la empresa, el usuario y su entorno laboral.

1.2.2. Módulo de Formación Profesional de grado superior “Preparador laboral. Mediador para el empleo en la comunidad”.

Fuente

Down España (entonces Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down) realizó una propuesta de un módulo de Formación Profesional de grado superior (FEISD, 2005).

Acceso

Es una propuesta, pero las condiciones serían las normativas para una Formación profesional de grado superior.

Duración

2.000 horas (según indica el documento aunque la suma real alcanza 1.865)

Programa

Cada módulo de los que detallamos a continuación cuenta además con una definición específica de todos los contenidos:

- Metodología de la intervención social (165 horas)
- Habilidades de autonomía personal y social (225 horas)
- Inserción laboral. Metodología del empleo con apoyo (225 horas)
- Necesidades físicas y psicosociales de colectivos específicos (225 horas)
- Pautas básicas y sistemas alternativos de comunicación (220 horas)
- Formación en centro de trabajo (740 horas)
- Formación y orientación laboral (65 horas)

Metodología

Presencial.

Manejo de competencias

Propone tres unidades de competencia que presentamos más abajo y cada una de ellas se desgrena posteriormente en varias Realizaciones profesionales que a su vez se componen de varios Criterios de Realización. Por otro lado, cada módulo formativo, que se asocia a una unidad de competencia, propone varias Capacidades Terminales que se desganan en un conjunto de Criterios de Evaluación. Las unidades son:

- Programar, organizar y evaluar Programas de Integración.
- Entrenar al usuario en la adquisición de conocimientos y habilidades laborales, personales y sociales.
- Supervisar las actividades de inserción laboral.

1.2.3. Curso práctico de formación básica de Empleo con Apoyo

Fuente

Asociación Española de Empleo con Apoyo. Programa disponible en la web de la organización <http://www.empleoconapoyo.org/aese/article156.html>

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

200 horas.

Programa

Se detalla programa completo:

- Introducción
- La persona con discapacidad
 - La persona.
 - Percepción de la persona con discapacidad.
- Principios y valores del empleo con apoyo
 - Fenómenos precursores del empleo con apoyo.
 - Derechos, principios y valores: el alimento para la escalada.
- Definición de empleo con apoyo
 - Definición de empleo con apoyo.
 - Características del empleo con apoyo, el concepto.
 - Comparación del empleo con apoyo con otros sistemas de acceso al empleo.
- Condiciones necesarias y fases del empleo con apoyo
 - Condiciones necesarias para iniciar un servicio de empleo con apoyo.
 - Características del equipo profesional que ha de llevar a cabo un servicio de empleo con apoyo: el preparador laboral.
 - Fases y tecnologías del empleo con apoyo.
- 1ª fase del empleo con apoyo: valoración de los candidatos
 - Procesos y actividades de valoración de candidatos para empleo con apoyo.
 - Valoraciones conductuales en situación real.
 - Reunir toda la información en un protocolo o perfil individual para el empleo.
- 2ª fase del empleo con apoyo (i): la búsqueda de empleo, el contacto con el mercado y con los empresarios
 - Análisis de las características del mercado laboral.
 - Técnicas de venta y marketing de los servicios.
 - Contacto y entrevistas con los empresarios.
- 2ª fase del empleo con apoyo (ii): el análisis del puesto de trabajo en la búsqueda de empleo.
 - Análisis del puesto de trabajo.
 - Análisis ambiental de una empresa y del entorno de un puesto de trabajo.
 - El empleo con apoyo “a medida”.
- 3ª fase del empleo con apoyo: la colocación en el puesto de trabajo.
 - Factores clave a tener en cuenta en la colocación.
 - Análisis de la compatibilidad puesto de trabajo – candidato/a.
 - Trámites y gestiones que preceden a la contratación.

- 4ª fase del empleo con apoyo: la instrucción y el apoyo en el puesto de trabajo.
 - Primera etapa: presentación, orientación y exploración inicial.
 - Segunda etapa: instrucción y aprendizaje de las obligaciones del puesto: el análisis de la tarea.
 - Tercera etapa: aumento del ritmo de trabajo hasta el estándar de producción de la empresa.
 - La retirada del puesto de trabajo.
- 5ª fase del empleo con apoyo: evaluación y seguimiento del proceso de inclusión laboral.
 - Qué, cómo y cuándo evaluar.
 - Cómo actuar en “situaciones críticas” y cómo anticiparse a ellas.
 - Cómo aplicar un seguimiento extra-laboral.
- Agentes protagonistas del empleo con apoyo.
 - El empleo con apoyo, un sistema en el que confluyen diferentes agentes.
 - La confluencia de los apoyos naturales.
 - La persona con capacidades diversas, el principal protagonista y centro de todas las actuaciones.
- La calidad y el entorno de los servicios de empleo con apoyo.
 - La importancia de la calidad de los servicios y los indicadores a tener en cuenta en el empleo con apoyo.
 - Sistema de auto-evaluación para la mejora continua de la calidad.
 - Corolario del empleo con apoyo: la reconversión de los servicios.
 - Conexiones locales imprescindibles que debe tener un servicio de empleo con apoyo.
 - El marco nacional e internacional del movimiento mundial del empleo con apoyo.

Metodología

On line teórica y prácticas presenciales.

Manejo de competencias

No se especifica.

1.2.4. Curso de Empleo con Apoyo para Preparadores Laborales

Fuente

Fundación Emplea. Programa disponible en la web de la organización <http://www.fundacionemplea.org/cursos/>

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

100 horas.

Programa

Se detalla programa completo:

- Definición y principios del empleo con apoyo
- El preparador laboral como guía y servidor de la persona que busca un empleo con apoyo. Lo que el profesional necesita saber
- 1ª fase: el compromiso con la persona
- 2ª fase: el perfil profesional
- 3ª fase: (a) la búsqueda de empleo
- 3ª fase: (b) el compromiso con los empresarios
- 4ª fase: el apoyo dentro y fuera del entorno laboral
- 5ª fase: servicios de seguimiento continuado,
- Estándares de calidad del empleo con apoyo
- Las organizaciones que promueven el empleo con apoyo y la formación continua de los profesionales

Metodología

Semipresencial teórica y prácticas presenciales.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.5. Curso Universitario en Orientación Laboral con Discapitados**Fuente**

Centro de Estudios Profesionales y Oposiciones CEDECO en colaboración con Universidad Rey Juan Carlos. Programa disponible en la web de la organización <http://www.cedeco.net/curso-universitario-en-orientacion-laboral-con-discapitados/>

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

100 horas con reconocimiento de Créditos Académicos ECTS.

Programa

Se detalla programa completo:

- Bloque teórico
 - Aproximación al colectivo de personas con discapacidad.
 - Paradigmas y modelos explicativos de la discapacidad.
 - Mitos sobre las personas con discapacidad: la imagen social de la discapacidad.
 - Marco legal de la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.
 - Entrenamiento en habilidades sociolaborales de las personas con discapacidad.
 - Medidas de fomento de empleo para las personas con discapacidad.
 - El perfil del orientador sociolaboral.
 - Buenas prácticas en la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.
 - Guía metodológica para la orientación e inserción laboral.
 - Programas de Empleo con Apoyo (ECA).
- Bloque práctico
 - Análisis de casos prácticos.

Metodología

On line.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.6. Especialista en Intervención para Personas con Discapacidad en la etapa Adulta (modelo desarrollado en Brasil y México)

Fuente

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

100 horas.

Programa

Cada módulo de los que detallamos a continuación cuenta además con una definición específica de todos los contenidos:

- Fundamentos en la intervención con personas con discapacidad
- Modelos residenciales y calidad de vida
- Calidad de vida y planificación de apoyos
- Ocio integrado
- Apoyo conductual positivo
- Modelo de transición a la vida adulta del Projecte Trevol
- Planificación Centrada en la Persona
- Servicios para personas adultas con autismo, la experiencia de BATA
- Itinerarios laborales y acceso a empleo ordinario
- Calidad en el desarrollo de servicios
- Desarrollo y calidad del empleo con apoyo
- Graves afectaciones

Metodología

Presencial.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.7. Diploma in Training and Education in Supported Employment

Fuente

Northern Ireland Union of Supported Employment

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

18 meses.

Programa

Se detalla programa completo:

- Historia del empleo con apoyo
- Filosofía, valores, principios y técnicas que sustentan empleo con apoyo
- Enfoque centrado en la persona

- Perfil profesional y planificación de la carrera
- Marketing en empleo con apoyo
- La progresión en el trabajo – búsqueda de empleo, emparejamiento, análisis ambiental y del empleo, cartografía de apoyos naturales.
- El desarrollo de estrategias de apoyo en el trabajo y en la comunidad.
- El aprendizaje en el trabajo - uso de técnicas de instrucción
- Autogestión en el contexto de empleo con apoyo
- El trabajo con los solicitantes de empleo con enfermedad mental
- La legislación laboral en relación con los empleadores y derechos de los empleados
- Calidad en la prestación de los servicios de empleo con apoyo
- Aprender y formarse dentro de los grupos

Metodología

Presencial.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.8. Diploma in Supported Employment (Norman Mackie and Associates Ltd)

Fuente

Norman Mackie and Associates Ltd.

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

No especificada.

Programa

Se detalla programa completo:

- Autoevaluación y ejecución en equipo
- Contexto, valores, principios y definiciones
- Perfil profesional y planificación del desarrollo
- La focalización de empleo, búsqueda de trabajo y análisis de trabajo
- Marketing de empleo con apoyo

- La progresión en el trabajo
- Desarrollar y plan vigentes
- Desarrollar los vínculos con las comunidades locales
- Apoyo a personas con necesidades de salud mental
- Aseguramiento de la calidad en el empleo con apoyo

Metodología

Distancia.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.9. Diploma in Supported Employment (Welsh Centre for Learning Disabilities)

Fuente

Welsh Centre for Learning Disabilities.

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

10 meses.

Programa

Se detalla programa completo:

- Introducción al curso, desarrollo normativo y problemas de aprendizaje
- Introducción al empleo con apoyo
- Normalización y la evolución hacia apoyo comunitario
- Centrándose en el individuo
- Transición y autodeterminación en empleo con apoyo
- Trabajar con los empleadores para encontrar trabajo
- Trabajar con los empleadores en el largo plazo
- Análisis del lugar de trabajo
- Estrategias de apoyo (incluyendo técnicas de instrucción)
- Las familias y las redes sociales
- Aseguramiento de evaluación de la calidad

- Extendiendo empleo con apoyo para personas con otras discapacidades: enfermedad mental, discapacidades dño sensoriales y autismo

Metodología

Presencial.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.10. Cursos de la APSE

Fuente

Association for Professionals in Supported Employment (APSE) a través de Training Resource Network Inc. (TRN).

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

2 semanas por curso

Programa

Se detalla programa completo:

- Curso: orientation to supported employment
 - Historia de empleo con apoyo
 - Visión general de empleo con apoyo
 - Resultados
 - Legislación, regulación y financiación
 - El buscador de trabajo, su familia y el especialista de empleo
 - Los derechos de los solicitantes de empleo a los servicios y la no discriminación
- Curso: job coaching and consulting
 - Principios de diseño de puestos
 - Apoyos naturales
 - Capacitación laboral y apoyo académico
 - Apoyo social-conductual
- Curso: marketing and job development

- Introducción a la investigación inserción laboral de marketing
- Herramientas de marketing para programas de inserción laboral
- Principios de desarrollo de empleo
- Herramientas de desarrollo de empleo
- Curso: career development
 - Principios de la planificación de carrera
 - Evaluación vocacional
 - Desarrollo de carrera
 - Perfiles vocacionales

Metodología

On line.

Manejo de competencias

No se especifica

1.2.11. National Diploma in Employment Services

Fuente

Association of Supported Employment New Zealand (ASENZ) en colaboración con el Social Services Training Organization (SSITO)

Acceso

Cualquier profesional interesado.

Duración

7 módulos de 2 días.

Programa

Se detalla programa completo:

- Obligatorio
 - Ayudar a los clientes a identificar las tendencias del mercado de trabajo y políticas que influyen en sus carreras
 - Demostrar conocimiento de la vida en una sociedad incapacitante
 - Explicar empleo con apoyo como una filosofía y método de apoyo al empleo
 - Facilitar la planificación de la carrera en el trabajo de apoyo al empleo

- Explicar y aplicar el marketing en apoyo al empleo
 - Explicar y aplicar el desarrollo de trabajo en apoyo al empleo
 - Proporcionar orientación laboral y formación y apoyo al empleo permanente
 - Explique cómo proporcionar servicios de apoyo de empleo y de acceso a los grupos de usuarios de servicios de diversa
 - Demostrar una teoría de la práctica integrada de apoyo al empleo
 - Desarrollar y mejorar la calidad en el apoyo al empleo
 - Explique te tiriti o waitangi para fines de servicio social
 - Explicar la aplicación de te tiriti o waitangi en los servicios sociales
 - Implementar te tiriti o waitangi en los servicios sociales
- Opcionales
- Analizar el liderazgo, la gestión y la gestión del cambio en el apoyo al empleo
 - Usuarios de los servicios de apoyo maoríes de acceso a los servicios de apoyo al empleo
 - Apoyo mental consumidores de salud / tangata whai ora para acceder a servicios de apoyo al empleo
 - Apoyar a un estudiante discapacitado a través del proceso de transición de la escuela al trabajo
 - Usuarios de los servicios de soporte islas del pacífico para acceder a los servicios de apoyo al empleo

Metodología

Presencial.

Manejo de competencias

No se especifica.

1.2.12. Supported Employment National Occupational Standards

Fuente

National Occupational Standards en Reino Unido.

Acceso

No es un curso formativo.

Duración

No es un curso formativo.

Programa

No es un curso formativo.

Metodología

No es un curso formativo.

Manejo de competencias

Cada Estándar Nacional Ocupacional comprende una serie de criterios de rendimiento que un individuo debe demostrar para ser competente en el sector que se describe, así como el conocimiento subyacente y las bases que los sustentan.

El documento describe 10 funciones del preparador. A su vez, cada función agrupa varios estándares, unos propios y específicos del empleo con apoyo (en cursiva) y otros comunes a otras ocupaciones.

- Compromiso del empleador
 - *(LSI) SE02 - asesorar a los empleadores acerca de los beneficios, los procesos y prácticas para reclutar y retener una fuerza laboral diversa*
 - (LSI) EE01 - Trabajar en colaboración con los empleadores en beneficio de los alumnos
 - (LSI) EE02 - Trabajar en colaboración con los empleadores para facilitar el desarrollo de la fuerza laboral.
 - (CFA) GOV12 - Gestionar las relaciones con los grupos de interés
 - (SFH) MH71 - dar a conocer el valor de empleo, la formación y la educación para las personas con necesidades de salud mental de las partes interesadas.
- Compromiso del buscador de empleo
 - *(LSI) SE03 - Ayudar a los solicitantes de empleo prospectivos para aspirar a un empleo remunerado*
- Comprensión de necesidades e identificación de vacantes

- (LSI) SE04 - *Identificar las necesidades del solicitante de empleo*
- Conocer al solicitante de empleo
 - (LSI) SE04 - *Identificar las necesidades del solicitante de empleo*
- Conocer el trabajo
 - (LSI) SE06 - *Garantizar oportunidades de empleo satisfacer las necesidades de los demandantes de empleo*
 - (USF) CCBA3.1 - *Administrar la inducción del personal*
- Acordar un plan en conjunto
 - (LSI) SE05 - *Crear y acordar planes de desarrollo*
- Emparejamiento con el puesto
 - (LSI) SE06 - *Garantizar oportunidades de empleo satisfacer las necesidades de los demandantes de empleo*
- Organizar el apoyo adecuado
 - (LSI) SE07 - *Habilitar los individuos en el empleo con apoyo para ser productivo e integrado en su lugar de trabajo*
 - (USF) CCBA3.1 - *Administrar la inducción del personal*
 - (SCD) SS5 - *Habilitar los individuos con necesidades sensoriales acceder a la formación, el empleo y el desarrollo profesional*
- El desarrollo de una carrera profesional
 - (LSI) SE07 - *Habilitar los individuos en el empleo con apoyo para ser productivo e integrado en su lugar de trabajo*
 - (SCD) SS5 - *Habilitar los individuos con necesidades sensoriales acceder a la formación, el empleo y el desarrollo profesional*
- Desarrollar la propia práctica del empleo con apoyo
 - (LSI) SE01 - *Desarrollar y aplicar los valores y la práctica ética en empleo con apoyo*
 - (LSI) SE08 - *Desarrollar como profesional de apoyo al empleo reflexivo*

Por último, cada estándar recoge un listado de criterios de ejecución con un total de 81 y otro de conocimientos con un total de 107.

1.2.13. EUSE Standards

Fuente

European Union of Supported Employment (Evans et al. 2004).

Acceso

No es un curso formativo.

Duración

No es un curso formativo.

Programa

No es un curso formativo.

Metodología

No es un curso formativo.

Manejo de competencias

La EUSE establece un conjunto de 15 estándares organizados en el marco de su modelo de 5 etapas. Cada estándar a su vez se compone de varios indicadores, como indica el paréntesis, llegando a un total de 91.

Bloque 1 LA ORGANIZACIÓN

- 1.1 Compromiso de servicio de calidad (13)
- 1.2 Implicación de los beneficiarios (3)
- 1.3 Promover derechos de los desfavorecidos (5)
- 1.4 Trabajadores competentes en todos los niveles (8)

Bloque 2 EL PROCESO

- Primera fase: Toma de contacto
 - 2.1 La persona recibe toda la información necesaria (7)
- Segunda fase: Perfil profesional
 - 2.2 Uso de enfoque centrado en la persona (6)
 - 2.3 Ayuda a los individuos a tomar decisiones realistas (6)
 - 2.4 Se elabora un plan personal flexible (9)
- Tercera fase: Búsqueda de empleo
 - 2.5 Formación y apoyos para encontrar empleo (4)
 - 2.6 Ayuda para encontrar el mejor trabajo posible (6)
- Cuarta fase: Implicación de la empresa
 - 2.7 Apoyo a la empresa para encontrar persona adecuada (12)
- Quinta fase: Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo
 - 2.8 Apoyos adecuados y efectivos (8)

Bloque 3 RESULTADOS

- 3.1 Se encuentra y mantiene un trabajo en empleo ordinario (4)
- 3.2 El empleado es valorado y aceptado (3)
- 3.3 Dispone de oportunidades de desarrollo profesional (3)

1.3. El modelo de cinco pasos de la EUSE

El Empleo con Apoyo es un proceso dinámico dirigido por el individuo. La European Union of Supported Employment, EUSE (Evans et al. 2004; EUSE 2010; Jordán de Urríes, 2010 y 2013) plantean una serie de fases de en su desarrollo. Dichas fases se aceptan como modelo de buenas prácticas y forman parte del marco general del Empleo con Apoyo

Primera Fase – Compromiso con el cliente. En esta fase se debe suministrar al candidato una información accesible y de un modo adecuado y, en segundo lugar, ayudar al individuo a utilizar esa información y a tomar una decisión bien informada. Al final de esta fase el individuo debe estar capacitado para tomar una decisión bien informada sobre si desea utilizar el empleo con apoyo como medio para conseguir un empleo y, en caso afirmativo, si desea hacerlo con esa organización en particular.

Segunda Fase – Perfil Profesional. Las actividades comprendidas en esta fase están encaminadas a que el individuo perciba sus propias habilidades, así como sus puntos fuertes y débiles. El resultado final es el trazado de un perfil detallado sobre cuestiones profesionales, un perfil que a su vez jugará un papel importante en el resto del proceso. En esta fase de planificación debe adoptarse un enfoque centrado en la persona.

Tercera Fase – Búsqueda de Empleo. El objetivo de esta fase es conseguir ofertas de empleo. Dado que no existe un sistema óptimo para encontrar un empleo, los servicios de Empleo Con Apoyo deben considerar aquéllas actividades que mejor se ajustan a las necesidades de las partes implicadas, empresa y usuario. El usuario debe mantener el control de las actividades en todo momento, recibiendo de la agencia el asesoramiento y preparación necesarios para la toma de una decisión bien informada.

Cuarta fase – Compromiso con el empresario. Las actividades comprendidas en esta fase dependen del grado implicación de la empresa, así como del formato en que se desarrollen los contactos con esta. En esta fase cuando se especifica la oferta de la empresa, y por tanto se da por supuesta la celebración de una reunión entre ésta y un profesional de la organización especialista en empleo con apoyo (éste último presumiblemente acompañado de la persona en búsqueda de empleo).

Quinta fase – Apoyos dentro y fuera del entorno laboral. La dotación de apoyo es un elemento esencial del empleo con apoyo y por tanto algo que está presente en todas las fases del proceso. El apoyo profesional debería desaparecer de forma gradual y sustituirse por el apoyo de los otros compañeros trabajadores desarrollándose apoyos naturales (intrínsecos) en el medio laboral. Tanto el grado de apoyo suministrado como la estrategia de sustitución deben ser pla-

nificados y examinados junto con los trabajadores, la empresa y el individuo. Todo paquete de medidas de apoyo debe estar centrado en el individuo, además de ser flexible.

En el desarrollo del presente estudio hemos optado por seguir el modelo conceptual determinado por la EUSE para la configuración de la herramienta de investigación y para la estructuración de los resultados.

2. PROPUESTA DE ESTUDIO

2.1. Objetivos

El Objetivo General del presente estudio se formula como:

- *OBJETIVO GENERAL: Analizar las competencias profesionales, formación y demandas formativas de los preparadores laborales para posibilitar el diseño de una formación acorde a sus necesidades*

El cual a su vez se desgrana en varios Objetivos Específicos:

OBJETIVO ESPECÍFICO 1: Conocer la formación previa de carácter general de los preparadores y la relevancia que le otorgan para su actividad profesional.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2: Conocer la formación previa de carácter específico de los preparadores y la relevancia que le otorgan para su actividad profesional.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3: Conocer las demandas formativas de los preparadores laborales.

OBJETIVO ESPECÍFICO 4: Determinar la relevancia de las competencias profesionales de los preparadores laborales.

OBJETIVO ESPECÍFICO 5: Determinar la carga de trabajo que implica cada competencia.

OBJETIVO ESPECÍFICO 6: Determinar el grado de pertinencia de cada competencia.

OBJETIVO ESPECÍFICO 7: Determinar el grado de solapamiento de cada competencia.

OBJETIVO ESPECÍFICO 8: Proponer una estructura básica de acción formativa para capacitar a preparadores laborales en función de los resultados obtenidos

2.2. Procedimiento

Para desarrollar este estudio se utilizó una metodología descriptiva (Montero y León, 2002) de tipo correlacional no experimental (Tamayo, M. 2004). Se trata de describir una realidad, la actividad profesional de los preparadores laborales y analizar la relación entre la percepción de estos y de sus supervisores en varios parámetros.

Para la recogida de datos se distribuyó y recogió por vía telemática el instrumento que se describe en el apartado siguiente entre la red de organizaciones de la Asociación Española de Empleo con Apoyo y de Down España que desarrollan programas de empleo con apoyo. En el envío, el cuestionario se acompañó con una carta presentando el estudio y explicando cómo proceder para cumplimentar y enviar el cuestionario. El texto del correo electrónico enviado una invitación expresa a participar en el estudio tanto desde la dirección de la Asociación Es-

pañola de Empleo con Apoyo como de Down España. El envío y recepción de cuestionarios se desarrolló en el período comprendido entre el 19 de enero de 2014 y el 13 de marzo de 2015.

Para el procesamiento inicial de los datos se utilizó el programa Excel que sirvió también para análisis porcentuales y desarrollo de tablas y gráficos. Para el análisis descriptivo de las variables y el análisis correlacional se utilizó el programa SPSS v.23 (Statistical Package for the Social Sciences). Con el análisis correlacional, utilizando el índice de correlación producto-momento de Pearson (Castañeda, Cabrera, Navarro y Vries, 2010) se trató de establecer la existencia de relaciones entre las puntuaciones de los preparadores laborales y de sus supervisores en la valoración de la relevancia y carga de las competencias. Para interpretar los resultados tomamos las decisiones adoptando niveles de significación de $\alpha = 0,05$ y $\alpha = 0,01$ independientemente del tamaño del efecto o correlación obtenida.

Es importante destacar que los datos suministrados por parte de las instituciones fueron utilizados únicamente con fines académicos y bajo ninguna circunstancia estos datos serán revelados a terceros o a personas que no se encuentren vinculadas directamente con el estudio; por lo que se puede afirmar con seguridad que en esta investigación no se está perjudicando la integridad de ninguna persona, dado que se garantizó la plena confidencialidad y anonimato de la información manejada durante la realización de éste proyecto. Los participantes accedieron a dar sus respuestas mediante un consentimiento informado.

2.3. Instrumento

Se diseñó un cuestionario que recoge 99 competencias pertenecientes a las 5 fases descritas por la European Union of Supported Employment (EUSE) que se presentan como Anexo. Estas cinco fases organizaban también la presentación de las competencias en el cuestionario:

- Fase 1 “Compromiso con el Cliente”
- Fase 2 “Perfil Profesional”
- Fase 3 “Búsqueda de Empleo”
- Fase 4 “Compromiso con el empresario”
- Fase 5 “Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo”

El cuestionario constaba de las siguientes partes:

- Introducción, en la que se describen el objetivo y las condiciones del estudio
- Datos personales y profesionales del participante
- Datos acerca de las titulaciones oficiales que capacitan al trabajador para su puesto.
- Datos acerca de otros cursos realizados por el trabajador para formarse en su puesto.
- Demandas formativas del participante para el desarrollo de su trabajo.
- Valoración de las competencias profesionales.

Respecto a las titulaciones oficiales se solicitó al participante valorar de 0 a 10 en grado creciente la relevancia de esa formación para su actividad profesional actual. Lo mismo se hizo respecto a los otros cursos recibidos.

Respecto a la última sección, la valoración de las competencias profesionales se realizó en base a los siguientes parámetros:

- *Relevancia*: grado de importancia o significación de la competencia, puntuada de 0 a 10 en grado creciente.
- *Carga de trabajo*: percibida por el trabajador respecto a esa competencia puntuada de 0 a 10 en grado creciente.
- *Pertinencia*: solicitándoles que señalaran solo en el caso de que consideraran esa competencia no pertinente a la fase en la que se encontraba.
- *Solapamiento*: solicitándoles que señalaran solo en el caso de que consideraran esa competencia se solapaba con otra/s.

Una vez elaborado el cuestionario inicial para los preparadores laborales, este fue sometido a la validación de tres expertos en el empleo con apoyo, uno por parte de la Asociación Española de Empleo con Apoyo, otro por parte de Down España y otro miembro del INICO y del equipo investigador. A los revisores se les pidió que añadieran, eliminaran o modificaran las competencias que consideraran oportunas. Los cambios fueron mínimos respecto a la formulación de algún ítem concreto.

Finalizado y ajustado el cuestionario para los preparadores, se confeccionó uno similar para supervisores en el cual se redujo la información personal y profesional solicitada. Se añadió información relativa al preparado/es que estaban bajo su supervisión. Finalmente, se eliminaron las partes relativas a las titulaciones, cursos y demanda formativa, dejando únicamente la referente a las competencias.

2.4. Muestra

La muestra utilizada en el estudio es de selección intencionada o muestreo de conveniencia no probabilístico (Casal y Mateu, 2003). La muestra final quedó constituida por 58 preparadores laborales de los cuales 43 eran varones (74,14%), 13 mujeres (22,41%) y 2 no lo indicaron (3,45%). En relación al tiempo que llevaban desempeñando su trabajo, 7 llevaban menos de 2 años (12,07%), 15 llevaban de 2 a 5 años (25,86%), 25 llevaban de 5 a 10 años (43,10%) y 11 más de 10 años (18,97%).

Por otro lado se recibieron cuestionarios de 23 supervisores de los preparadores participantes, de los cuales 15 eran mujeres (65,22%) y 7 varones (30,43%) no obteniéndose el dato de 1 (4,35%).

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Para presentar los resultados del análisis de datos realizado hemos optado por un enfoque de fases en base al modelo de la EUSE, al igual que se hizo con la herramienta de recogida de datos:

- Fase 1: Compromiso con el Cliente
- Fase 2: Perfil Profesional
- Fase 3: Búsqueda de Empleo
- Fase 4: Compromiso con el Empresario
- Fase 5: Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo

Con este enfoque se trata de facilitar al lector la identificación clara de las fases y sus competencias, haciendo en cada una de ellas un análisis de los diferentes parámetros evaluados para cada competencia:

- Relevancia
- Carga de trabajo
- Pertinencia en esa fase
- Presencia de esa competencia en otras fases
- Solapamiento con otra competencia

3.1. Competencias de la fase 1 “Compromiso con el Cliente”

En base a los planteamientos de la EUSE hemos conceptualizado esta fase en la herramienta utilizada como aquella en que se *“garantiza que el demandante de empleo tome decisiones fundamentadas respecto al uso del Modelo de ECA, utilizando esta información para encontrar empleo y localizar las organizaciones que pueden ayudarlo en este proceso. Esta fase capacita al futuro trabajador y fortalece su autodeterminación”*.

Dentro de esta fase hemos considerado el siguiente conjunto de 28 competencias:

- 1.- Determinar las necesidades comunicativas del trabajador.
- 2.- Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.
- 3.- Suministrar adecuadamente toda la información necesaria de cara a la toma de decisiones sobre si hacer uso de los servicios del ECA.
- 4.- Capacitar al futuro trabajador para identificar qué organización le puede ayudar en su búsqueda de empleo.
- 5.- Dotar al trabajador de los apoyos necesarios, para conseguir una participación efectiva.
- 6.- Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias.

- 7.- Diseñar, organizar y estructurar el servicio de Empleo con Apoyo.
- 8.- Adecuar los perfiles laborales y competenciales
- 9.- Controlar los detalles de las reuniones, fechas, horas, participantes y la agenda laboral.
- 10.- Concienciar al futuro trabajador en la premisa de “Todo el que quiere trabajar puede hacerlo, siempre y cuando se le proporcione un nivel adecuado de apoyo”.
- 11.- Implementar información en formatos accesibles dependiendo de las necesidades de apoyo de los trabajadores.
- 12.- Brindarle al futuro trabajador la opción de escoger entre varios proveedores de servicios.
- 13.- Detallar la información sobre las modalidades de empleo remunerado, prácticas laborales y prácticas voluntarias.
- 14.- Suministrar toda la información necesaria sobre que es el empleo remunerado dentro del mercado laboral abierto.
- 15.- Adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA.
- 16.- Aplicar la Metodología de Planificación Centrada en el Persona
- 17.- Proporcionar un acuerdo de Nivel de Servicio.
- 18.- Garantizar la individualidad del cliente y el respeto por sus deseos.
- 19.- Transmitir una imagen positiva, alentar y empoderar a los candidatos para que elijan y tomen decisiones informadas respecto a sus preferencias laborales.
- 20.- Suministrar información a las instituciones educativas, talleres protegidos, servicios de rehabilitación y a las entidades patrocinadoras.
- 21.- Establecer contactos a nivel local.
- 22.- Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.
- 23.- Generar confianza y comodidad, desarrollando un clima de respeto en un lugar accesible, privado y tranquilo.
- 24.- Cerciorarse que el candidato haya comprendido y esté de acuerdo con las actividades y roles que implica.
- 25.- Asegurarse de comprender la información que la persona demandante de empleo le ha proporcionado.
- 26.- Exponer con claridad el sistema de apoyo que el proveedor puede brindar.
- 27.- Realizar un Plan de Acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes.
- 28.- Culminar la reunión con un resumen de los contenidos que se han acordado, si es necesario, hacerlo por escrito y entregárselo a la persona demandante de empleo.

3.1.1. Relevancia de las competencias en la fase 1

Para interpretar los datos sobre la relevancia que se otorga a cada competencia de trabajo, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 relevancia muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 relevancia baja
- Mayor de 4 hasta 6 relevancia normal
- Mayor de 6 hasta 8 relevancia alta
- Mayor de 8 hasta 10 relevancia muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 1 y el Cuadro 1 como la mayoría de las competencias, 26 de 28 que corresponde al 92,85% de las mismas, reciben una valoración de relevancia muy alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. Las dos restantes reciben una valoración de relevancia alta. La media de valoración de la relevancia de las competencias en esta fase es de 8,69 puntos, y el 57,14% de las mismas, 16 de 28, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 1 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de relevancia de mayor a menor.

Tabla 1 Medias de relevancia fase 1

Ítems		Media
15	Adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA.	9,30
8	Adecuar los perfiles laborales y competencias	9,29
6	Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias.	9,26
18	Garantizar la individualidad del cliente y el respeto por sus deseos.	9,18
5	Dotar al trabajador de los apoyos necesarios, para conseguir una participación efectiva.	9,13
16	Aplicar la Metodología de Planificación Centrada en el Persona	9,10
19	Transmitir una imagen positiva, alentar y empoderar a los candidatos para que elijan y tomen decisiones informadas respecto a sus preferencias laborales.	9,03
7	Diseñar, organizar y estructurar el servicio de Empleo con Apoyo.	8,97
27	Realizar un Plan de Acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes.	8,95
25	Asegurarse de comprender la información que la persona demandante de empleo le ha proporcionado.	8,94
2	Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.	8,92

23	Generar confianza y comodidad, desarrollando un clima de respeto en un lugar accesible, privado y tranquilo.	8,92
24	Cerciorarse que el candidato haya comprendido y esté de acuerdo con las actividades y roles que implica.	8,86
11	Implementar información en formatos accesibles dependiendo de las necesidades de apoyo de los trabajadores.	8,79
3	Suministrar adecuadamente toda la información necesaria de cara a la toma de decisiones sobre si hacer uso de los servicios del ECA.	8,77
1	Determinar las necesidades comunicativas del trabajador.	8,73
Media		8,69
28	Culminar la reunión con un resumen de los contenidos que se han acordado, si es necesario, hacerlo por escrito y entregárselo a la persona demandante de empleo.	8,66
26	Exponer con claridad el sistema de apoyo que el proveedor puede brindar.	8,63
22	Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.	8,62
10	Concienciar al futuro trabajador en la premisa de “Todo el que quiere trabajar puede hacerlo, siempre y cuando se le proporcione un nivel adecuado de apoyo”.	8,60
17	Proporcionar un acuerdo de Nivel de Servicio.	8,45
14	Suministrar toda la información necesaria sobre que es el empleo remunerado dentro del mercado laboral abierto.	8,37
13	Detallar la información sobre las modalidades de empleo remunerado, prácticas laborales y prácticas voluntarias.	8,36
21	Establecer contactos a nivel local.	8,35
4	Capacitar al futuro trabajador para identificar qué organización le puede ayudar en su búsqueda de empleo.	8,16
9	Controlar los detalles de las reuniones, fechas, horas, participantes y la agenda laboral.	8,02
20	Suministrar información a las instituciones educativas, talleres protegidos, servicios de rehabilitación y a las entidades patrocinadoras.	7,73
12	Brindarle al futuro trabajador la opción de escoger entre varios proveedores de servicios.	7,30



Cuadro 1 Medias de relevancia fase 1

Las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 2 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la relevancia realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 2 Correlaciones de relevancia fase 1

Ítems		Correlación	Significación
1	Determinar las necesidades comunicativas del trabajador.	0,585	0,01
2	Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.	0,493	0,01
27	Realizar un Plan de Acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes.	0,462	0,01
17	Proporcionar un acuerdo de Nivel de Servicio.	0,413	0,05
15	Adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA.	0,361	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la relevancia, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 1, 2, 15 y 27 aparecen no solo por encima de la media de relevancia, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores.

3.1.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 1

Para interpretar los datos relativos a la carga de trabajo estimada para cada competencia, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, y al igual que con la relevancia, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 carga muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 carga baja
- Mayor de 4 hasta 6 carga normal
- Mayor de 6 hasta 8 carga alta
- Mayor de 8 hasta 10 carga muy alta

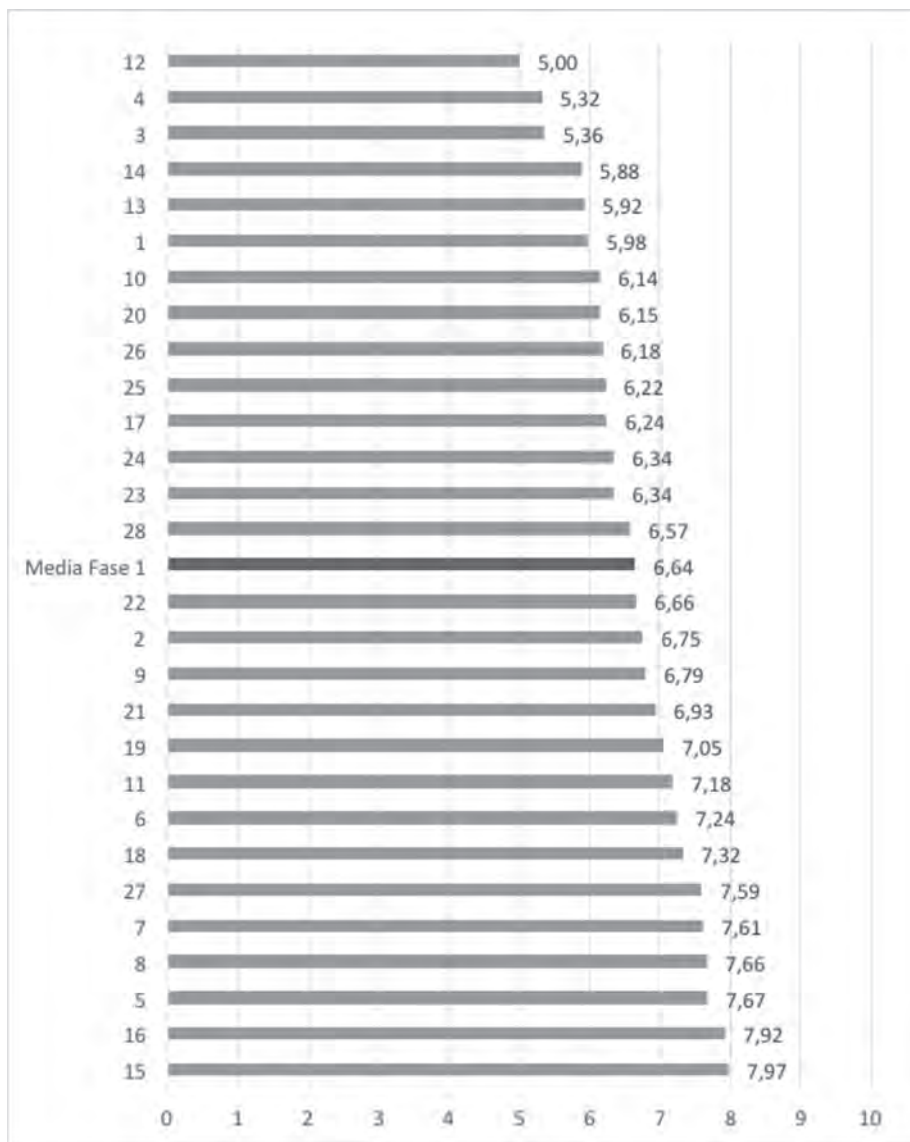
Podemos apreciar en la Tabla 3 y el Cuadro 2 como ninguna de las competencias es valorada con una carga de trabajo muy alta, y la gran mayoría 22 de 28 que corresponde al 78,57% de las mismas, reciben una valoración de carga de trabajo alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. Las restantes reciben una valoración de carga de trabajo normal. La media de valoración de la carga de trabajo de las competencias en esta fase es de

6,64 puntos, y el 50% de las mismas, 14 de 28, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 2 nos permite ver las competencias ordenadas por grado carga de trabajo de mayor a menor.

Tabla 3 Medias de carga de trabajo fase 1

Ítems	Media	
15	Adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA.	7,97
16	Aplicar la Metodología de Planificación Centrada en el Persona	7,92
5	Dotar al trabajador de los apoyos necesarios, para conseguir una participación efectiva.	7,67
8	Adecuar los perfiles laborales y competenciales	7,66
7	Diseñar, organizar y estructurar el servicio de Empleo con Apoyo.	7,61
27	Realizar un Plan de Acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes.	7,59
18	Garantizar la individualidad del cliente y el respeto por sus deseos.	7,32
6	Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias.	7,24
11	Implementar información en formatos accesibles dependiendo de las necesidades de apoyo de los trabajadores.	7,18
19	Transmitir una imagen positiva, alentar y empoderar a los candidatos para que elijan y tomen decisiones informadas respecto a sus preferencias laborales.	7,05
21	Establecer contactos a nivel local.	6,93
9	Controlar los detalles de las reuniones, fechas, horas, participantes y la agenda laboral.	6,79
2	Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.	6,75
22	Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.	6,66
Media		6,64
28	Culminar la reunión con un resumen de los contenidos que se han acordado, si es necesario, hacerlo por escrito y entregárselo a la persona demandante de empleo.	6,57
23	Generar confianza y comodidad, desarrollando un clima de respeto en un lugar accesible, privado y tranquilo.	6,34
24	Cerciorarse que el candidato haya comprendido y esté de acuerdo con las actividades y roles que implica.	6,34
17	Proporcionar un acuerdo de Nivel de Servicio.	6,24
25	Asegurarse de comprender la información que la persona demandante de empleo le ha proporcionado.	6,22
26	Exponer con claridad el sistema de apoyo que el proveedor puede brindar.	6,18
20	Suministrar información a las instituciones educativas, talleres protegidos, servicios de rehabilitación y a las entidades patrocinadoras.	6,15

10	Concienciar al futuro trabajador en la premisa de “Todo el que quiere trabajar puede hacerlo, siempre y cuando se le proporcione un nivel adecuado de apoyo”.	6,14
1	Determinar las necesidades comunicativas del trabajador.	5,98
13	Detallar la información sobre las modalidades de empleo remunerado, prácticas laborales y prácticas voluntarias.	5,92
14	Suministrar toda la información necesaria sobre que es el empleo remunerado dentro del mercado laboral abierto.	5,88
3	Suministrar adecuadamente toda la información necesaria de cara a la toma de decisiones sobre si hacer uso de los servicios del ECA.	5,36
4	Capacitar al futuro trabajador para identificar qué organización le puede ayudar en su búsqueda de empleo.	5,32
12	Brindarle al futuro trabajador la opción de escoger entre varios proveedores de servicios.	5,00



Cuadro 2 Medias de carga de trabajo fase 1

Al igual que se hizo con la relevancia, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores respecto a la carga de trabajo fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 4 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la carga de trabajo realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 4 Correlaciones de carga de trabajo fase 1

Ítems	Correlación	Significación	
8	Adecuar los perfiles laborales y competencias	0,776	0,01
2	Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.	0,707	0,01
7	Diseñar, organizar y estructurar el servicio de Empleo con Apoyo	0,609	0,01
6	Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias.	0,454	0,05
16	Aplicar la Metodología de Planificación Centrada en el Persona	0,444	0,05
22	Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.	0,418	0,05
24	Cerciorarse que el candidato haya comprendido y esté de acuerdo con las actividades y roles que implica.	-0,375	0,05
14	Suministrar toda la información necesaria sobre que es el empleo remunerado dentro del mercado laboral abierto.	-0,402	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la carga de trabajo, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 2, 6, 7, 8, 16 y 22 aparecen no solo por encima de la media de carga de trabajo, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores. Debemos señalar también el desacuerdo que aparece entre preparadores y supervisores en relación a las competencias 14 y 24, ya que la correlación negativa indica que donde unos han valorado una carga de trabajo alta, los otros han hecho al contrario, y viceversa. En cualquier caso, estas dos competencias aparecen en el grupo que es valorado con menor carga de trabajo.

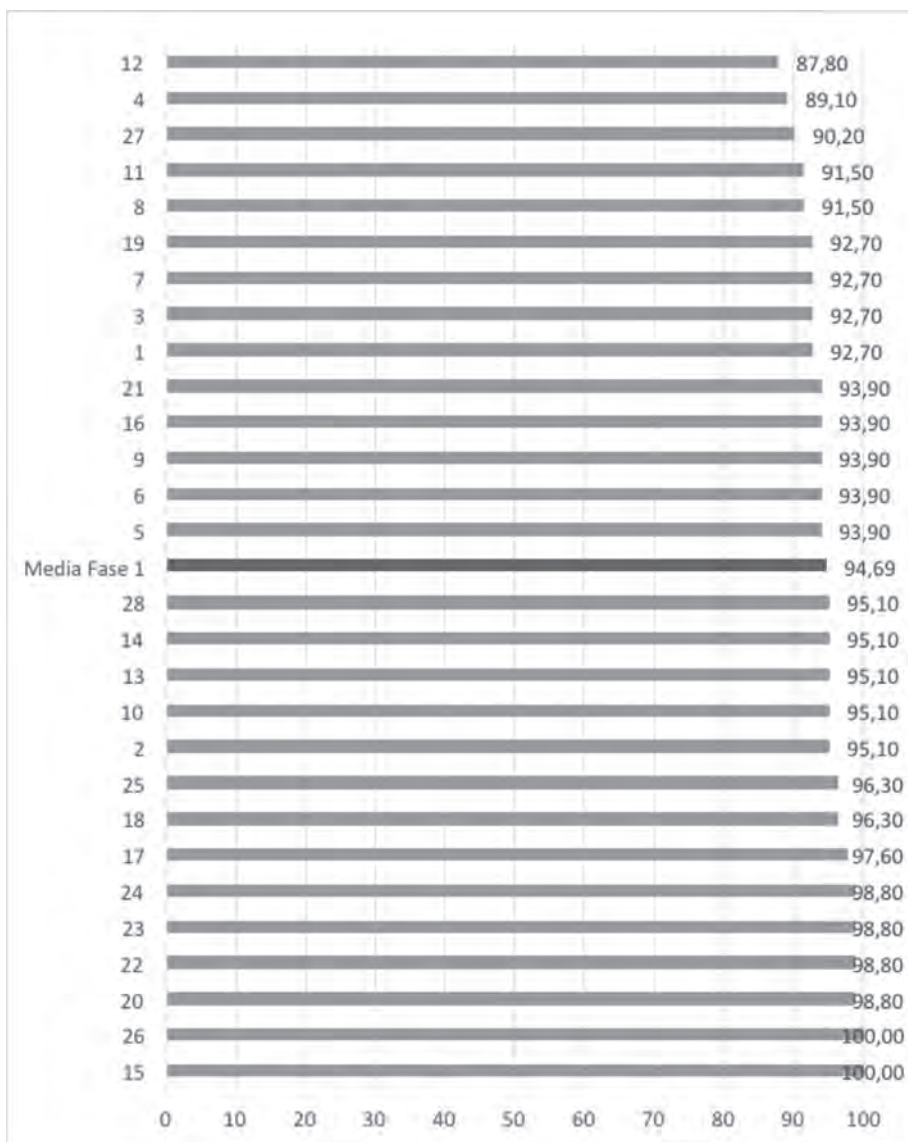
3.1.3. Pertinencia de las competencias de la fase 1

Para interpretar los datos relativos a la pertinencia de cada competencia respecto a la fase en la que se encuentra, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia SÍ es pertinente en esa fase del proceso, se puede apreciar en la Tabla 5 y el Cuadro 3 como todas las competencias se consideran pertinentes en esta fase con un porcentaje de acuerdo superior al 87,80%. La media de porcentaje de acuerdo en que las

competencias SI pertenecen a la fase 1 es de 94,69%, situándose 14 competencias por encima de esa media, 2 con un 100% de acuerdo, y por encima de un 95% de acuerdo en la pertinencia a esta fase.

Tabla 5 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 1

Ítems	% Sí es pertinente
15	100,00
26	100,00
20	98,80
22	98,80
23	98,80
24	98,80
17	97,60
18	96,30
25	96,30
2	95,10
10	95,10
13	95,10
14	95,10
28	95,10
Media	94,69
5	93,90
6	93,90
9	93,90
16	93,90
21	93,90
1	92,70
3	92,70
7	92,70
19	92,70
8	91,50
11	91,50
27	90,20
4	89,10
12	87,80



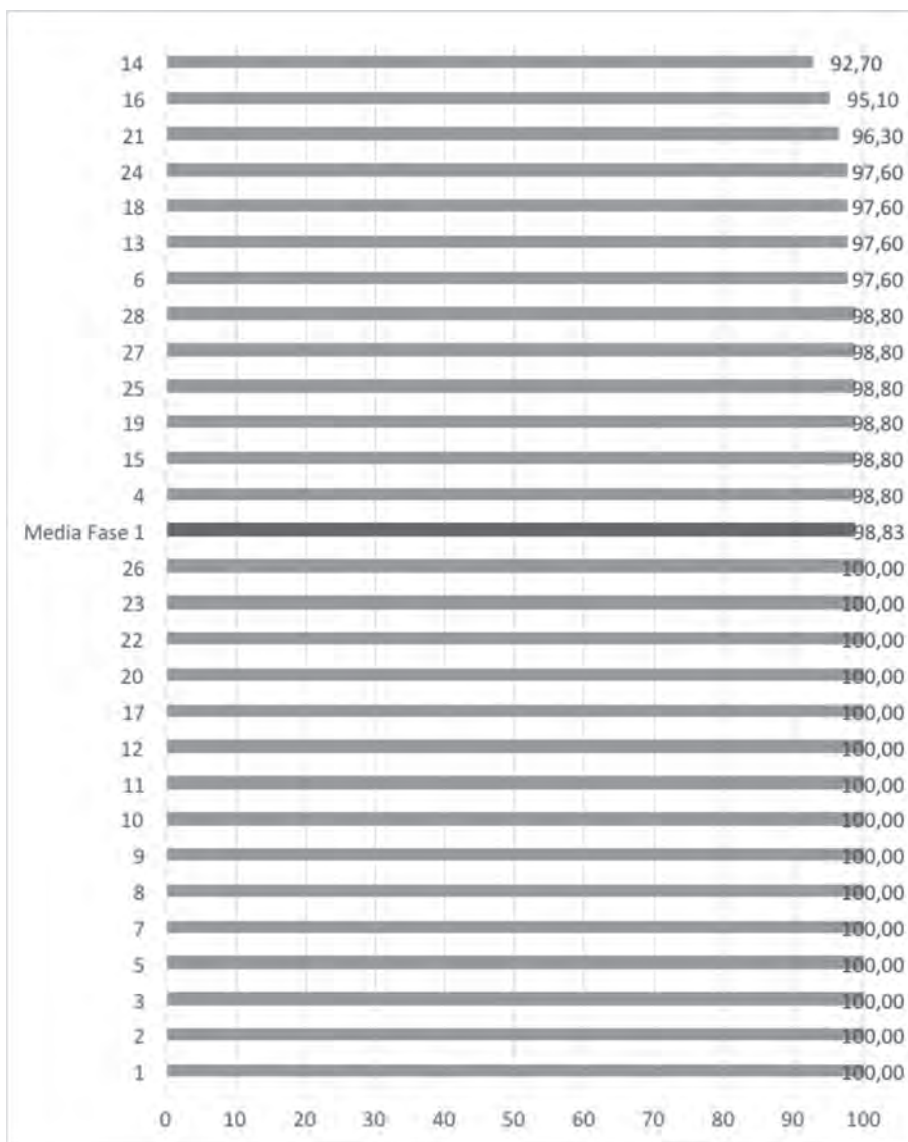
Cuadro 3 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 1

3.1.4. Solapamiento de las competencias de la fase 1

Para interpretar los datos relativos al posible solapamiento de las competencias de la fase 1 con otras competencias, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia NO se solapa con otras, se puede apreciar en la Tabla 6 y el Cuadro 4 como todas las competencias se valoran como no solapadas con un porcentaje de acuerdo superior al 92,70%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias no se solapan es del 98,83%, situándose 15 competencias por encima de esa media todas con un 100% de acuerdo y 27 de ellas por encima de un 95% de acuerdo.

Tabla 6 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 1

Ítems	% NO se solapa
1	100,00
2	100,00
3	100,00
5	100,00
7	100,00
8	100,00
9	100,00
10	100,00
11	100,00
12	100,00
17	100,00
20	100,00
22	100,00
23	100,00
26	100,00
Media	98,83
4	98,80
15	98,80
19	98,80
25	98,80
27	98,80
28	98,80
6	97,60
13	97,60
18	97,60
24	97,60
21	96,30
16	95,10
14	92,70



Cuadro 4 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 1

3.2. Competencias de la fase 2 “Perfil Profesional”

En base a los planteamientos de la EUSE hemos conceptualizado esta fase en la herramienta utilizada como aquella en que se ha de *“Evaluar las capacidades, expectativas e intereses del demandante de empleo y los posibles requisitos de un puesto de trabajo. Se procura que el futuro trabajador desarrolle su propia percepción y se dé cuenta de las oportunidades y de los obstáculos existentes en el mercado laboral”*.

Dentro de esta fase hemos considerado el siguiente conjunto de 24 competencias:

- 29.- Desarrollar un enfoque centrado en la persona.
- 30.- Seleccionar los métodos adecuados de comunicación para las capacidades de la persona.
- 31.- Brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad.
- 32.- Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.
- 33.- Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.
- 34.- Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses.
- 35.- Manipular la información del trabajador con un nivel de confidencialidad alto y solo con su previo consentimiento.
- 36.- Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.
- 37.- Capacitar al trabajador para que identifique a los compañeros que puedan colaborar en su proceso de inclusión.
- 38.- Evaluar las aptitudes y habilidades, procurando que se ajusten y sean compatibles con las opciones del mercado local.
- 39.- Diseñar estrategias para que los trabajadores comprendan los requisitos asociados a diversos puestos de trabajo y las oportunidades que estos le brindan para el desarrollo de ciertas habilidades.
- 40.- Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.
- 41.- Proyectar al trabajador al acceso de una gama de oportunidades de empleo a nivel local.
- 42.- Usar los conocimientos previos y las experiencias del trabajador para fortalecer su empoderamiento.

- 43.- Manejar toda la información relevante, su historia laboral, formal e informal, estudios y los certificados formales que posee.
- 44.- Determinar respecto al candidato sus habilidades físicas, cognitivas, sus hábitos de aseo y limpieza, habilidades sociales y comunicativas, sus hobbies e intereses.
- 45.- Organizar las oportunidades de participación (con los apoyos requeridos) en trabajos tipo “sombra”, pruebas de trabajo (prácticas de duración limitada).
- 46.- Ayudar al trabajador a detectar sus preferencias laborales.
- 47.- Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.
- 48.- Generar en el trabajador oportunidades y apoyos para desarrollar su capacidad de auto-determinación personal.
- 49.- Elaborar en conjunto con el trabajador un plan Personal Flexible, utilizando un formato accesible.
- 50.- Apoyar al trabajador durante todo el proceso del plan, considerando sus intereses, aspiraciones y capacidades.
- 51.- Establecer metas y objetivos de empleo, detallando opciones para alcanzarlas.
- 52.- Identificar dentro del marco del plan Personal Flexible a otras personas que puedan asistir al trabajador para lograr sus metas y objetivos.

3.2.1. Relevancia de las competencias en la fase 2

Como ya indicamos anteriormente, para interpretar los datos sobre la relevancia que se otorga a cada competencia de trabajo, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

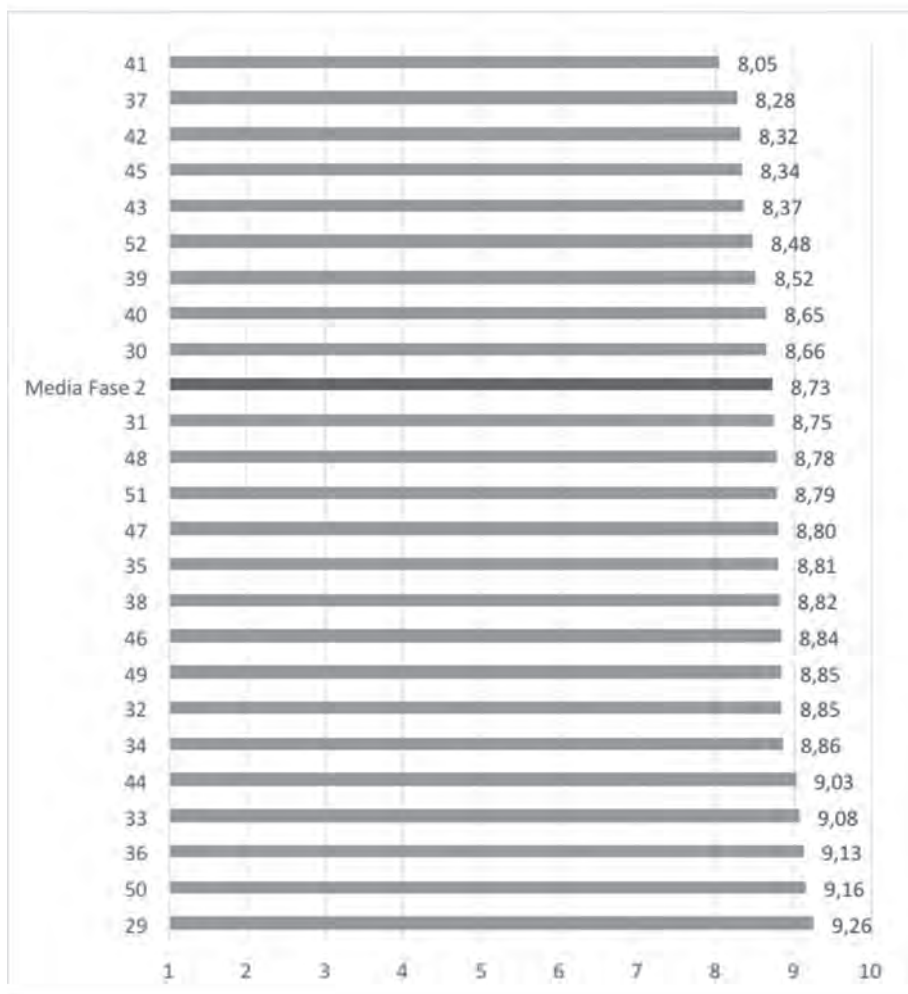
- De 0 a 2 relevancia muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 relevancia baja
- Mayor de 4 hasta 6 relevancia normal
- Mayor de 6 hasta 8 relevancia alta
- Mayor de 8 hasta 10 relevancia muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 7 y el Cuadro 5 como la totalidad de las 24 competencias de esta fase reciben una valoración de relevancia muy alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. La media de valoración de la relevancia de las competencias en esta fase es de 8,73 puntos, y el 62,50% de las mismas, 15 de 24, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 7 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de relevancia de mayor a menor.

Tabla 7 Medias de relevancia fase 2

Ítems	Media	
29	Desarrollar un enfoque centrado en la persona.	9,26
50	Apoyar al trabajador durante todo el proceso del plan, considerando sus intereses, aspiraciones y capacidades.	9,16
36	Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.	9,13
33	Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.	9,08
44	Determinar respecto al candidato sus habilidades físicas, cognitivas, sus hábitos de aseo y limpieza, habilidades sociales y comunicativas, sus hobbies e intereses.	9,03
34	Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses.	8,86
32	Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.	8,85
49	Elaborar en conjunto con el trabajador un plan Personal Flexible, utilizando un formato accesible.	8,85
46	Ayudar al trabajador a detectar sus preferencias laborales.	8,84
38	Evaluar las aptitudes y habilidades, procurando que se ajusten y sean compatibles con las opciones del mercado local.	8,82
35	Manipular la información del trabajador con un nivel de confidencialidad alto y solo con su previo consentimiento.	8,81
47	Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.	8,80
51	Establecer metas y objetivos de empleo, detallando opciones para alcanzarlas.	8,79
48	Generar en el trabajador oportunidades y apoyos para desarrollar su capacidad de autodeterminación personal.	8,78
31	Brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad.	8,75
Media		8,73
30	Seleccionar los métodos adecuados de comunicación para las capacidades de la persona.	8,66
40	Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.	8,65
39	Diseñar estrategias para que los trabajadores comprendan los requisitos asociados a diversos puestos de trabajo y las oportunidades que estos le brindan para el desarrollo de ciertas habilidades.	8,52

52	Identificar dentro del marco del plan Personal Flexible a otras personas que puedan asistir al trabajador para lograr sus metas y objetivos.	8,48
43	Manejar toda la información relevante, su historia laboral, formal e informal, estudios y los certificados formales que posee.	8,37
45	Organizar las oportunidades de participación (con los apoyos requeridos) en trabajos tipo “sombra”, pruebas de trabajo (prácticas de duración limitada).	8,34
42	Usar los conocimientos previos y las experiencias del trabajador para fortalecer su empoderamiento.	8,32
37	Capacitar al trabajador para que identifique a los compañeros que puedan colaborar en su proceso de inclusión.	8,28
41	Proyectar al trabajador al acceso de una gama de oportunidades de empleo a nivel local.	8,05



Cuadro 5 Medias de relevancia fase 2

Como hicimos anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 8 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la relevancia realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de

0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 8 Correlaciones de relevancia fase 2

Ítems	Correlación	Significación
45	0,543	0,01
40	0,500	0,01
31	0,476	0,01
39	0,438	0,01
41	0,416	0,05
52	0,392	0,05
35	0,378	0,05
32	0,377	0,05
36	0,360	0,05
29	0,357	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la relevancia, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 29, 31, 32, 35 y 36 aparecen no solo por encima de la media de relevancia, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores.

3.2.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 2

Como hemos hecho anteriormente, para interpretar los datos relativos a la carga de trabajo estimada para cada competencia, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, y al igual que con la relevancia, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 carga muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 carga baja
- Mayor de 4 hasta 6 carga normal
- Mayor de 6 hasta 8 carga alta
- Mayor de 8 hasta 10 carga muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 9 y el Cuadro 6 como ninguna de las competencias es valorada con una carga de trabajo muy alta, y la gran mayoría 23 de 24 que corresponde al 95,83% de las mismas, reciben una valoración de carga de trabajo alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores y solo 1, el 4,16% recibe una valoración de carga de trabajo normal. La media de valoración de la carga de trabajo de las competencias en esta fase es de 6,85 puntos, y el 58,33% de las mismas, 14 de 24, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 9 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de carga de trabajo de mayor a menor.

Tabla 9 Medias de carga de trabajo fase 2

Ítems		Media
29	Desarrollar un enfoque centrado en la persona.	7,51
50	Apoyar al trabajador durante todo el proceso del plan, considerando sus intereses, aspiraciones y capacidades.	7,35
44	Determinar respecto al candidato sus habilidades físicas, cognitivas, sus hábitos de aseo y limpieza, habilidades sociales y comunicativas, sus hobbies e intereses.	7,29
47	Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.	7,29
48	Generar en el trabajador oportunidades y apoyos para desarrollar su capacidad de autodeterminación personal.	7,21
51	Establecer metas y objetivos de empleo, detallando opciones para alcanzarlas.	7,14
49	Elaborar en conjunto con el trabajador un plan Personal Flexible, utilizando un formato accesible.	7,12
36	Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.	7,08
30	Seleccionar los métodos adecuados de comunicación para las capacidades de la persona.	7,00
45	Organizar las oportunidades de participación (con los apoyos requeridos) en trabajos tipo "sombra", pruebas de trabajo (prácticas de duración limitada).	6,98
33	Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.	6,97
32	Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.	6,94

40	Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.	6,92
46	Ayudar al trabajador a detectar sus preferencias laborales.	6,90
Media		6,85
38	Evaluar las aptitudes y habilidades, procurando que se ajusten y sean compatibles con las opciones del mercado local.	6,82
31	Brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad.	6,81
34	Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses.	6,71
39	Diseñar estrategias para que los trabajadores comprendan los requisitos asociados a diversos puestos de trabajo y las oportunidades que estos le brindan para el desarrollo de ciertas habilidades.	6,59
41	Proyectar al trabajador al acceso de una gama de oportunidades de empleo a nivel local.	6,52
42	Usar los conocimientos previos y las experiencias del trabajador para fortalecer su empoderamiento.	6,52
52	Identificar dentro del marco del plan Personal Flexible a otras personas que puedan asistir al trabajador para lograr sus metas y objetivos.	6,36
43	Manejar toda la información relevante, su historia laboral, formal e informal, estudios y los certificados formales que posee.	6,24
35	Manipular la información del trabajador con un nivel de confidencialidad alto y solo con su previo consentimiento.	6,21
37	Capacitar al trabajador para que identifique a los compañeros que puedan colaborar en su proceso de inclusión.	5,97



Cuadro 6 Medias de carga de trabajo fase 2

Al igual que se hizo anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores respecto a la carga de trabajo fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 10 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la carga de trabajo realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con

valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 10 Correlaciones de carga de trabajo fase 2

Ítems		Corre- lación	Signifi- cación
33	Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.	0,684	0,01
36	Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.	0,618	0,01
29	Desarrollar un enfoque centrado en la persona.	0,551	0,01
47	Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.	0,533	0,01
32	Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.	0,514	0,01
34	Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses.	0,508	0,05
31	Brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad.	0,427	0,05
40	Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.	0,379	0,05

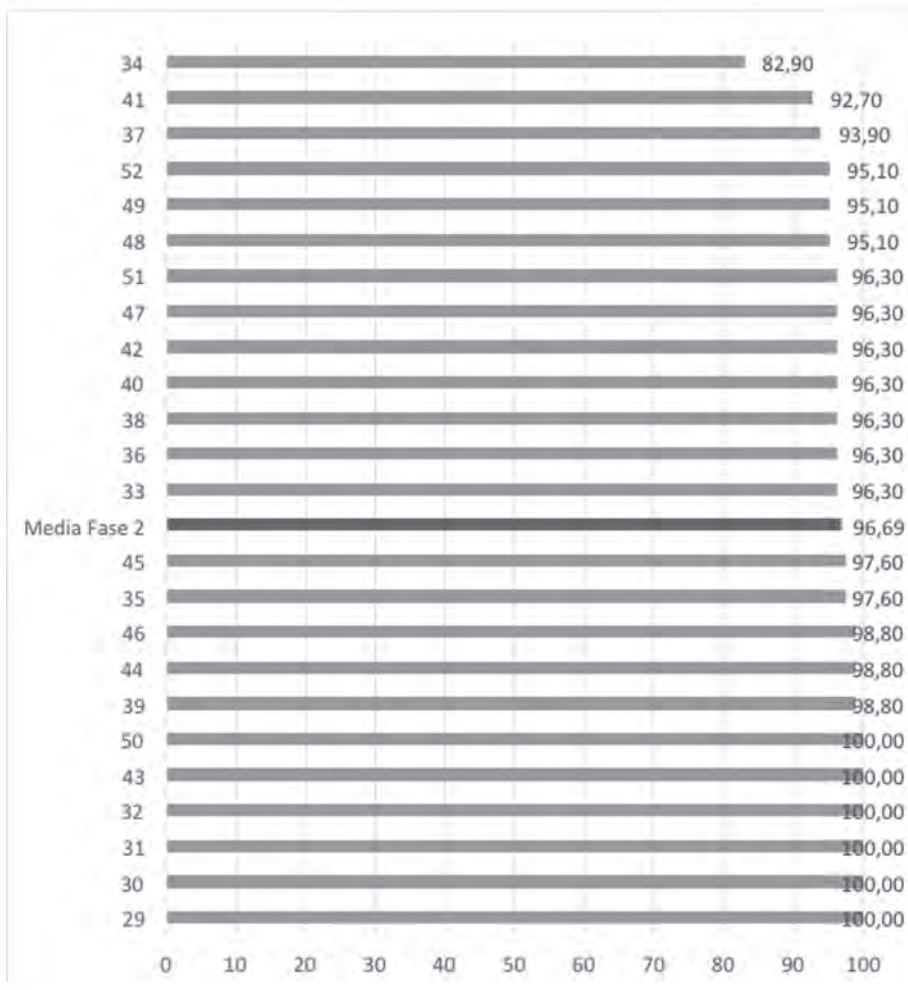
Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la carga de trabajo, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 29, 32, 33, 36, 40 y 47 aparecen no solo por encima de la media de carga de trabajo, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores.

3.2.3. Pertinencia de las competencias de la fase 2

Para interpretar los datos relativos a la pertinencia de cada competencia respecto a la fase en la que se encuentra, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia Sí es pertinente en esa fase del proceso, se puede apreciar en la Tabla 11 y el Cuadro 7 como todas las competencias se consideran pertinentes en esta fase con un porcentaje de acuerdo superior al 82,90%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias SI pertenecen a la fase 2 es de 96,69%, situándose 11 competencias por encima de esa media, 6 con un 100% de acuerdo, y 21 por encima de un 95% de acuerdo en la pertinencia a esta fase. Solamente una competencia, la 34 *Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses* muestra una valoración algo más baja (82,90% de acuerdo) pero aun así alta.

Tabla 11 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 2

Ítems	% Sí es pertinente
29	100,00
30	100,00
31	100,00
32	100,00
43	100,00
50	100,00
39	98,80
44	98,80
46	98,80
35	97,60
45	97,60
Media	96,69
33	96,30
36	96,30
38	96,30
40	96,30
42	96,30
47	96,30
51	96,30
48	95,10
49	95,10
52	95,10
37	93,90
41	92,70
34	82,90



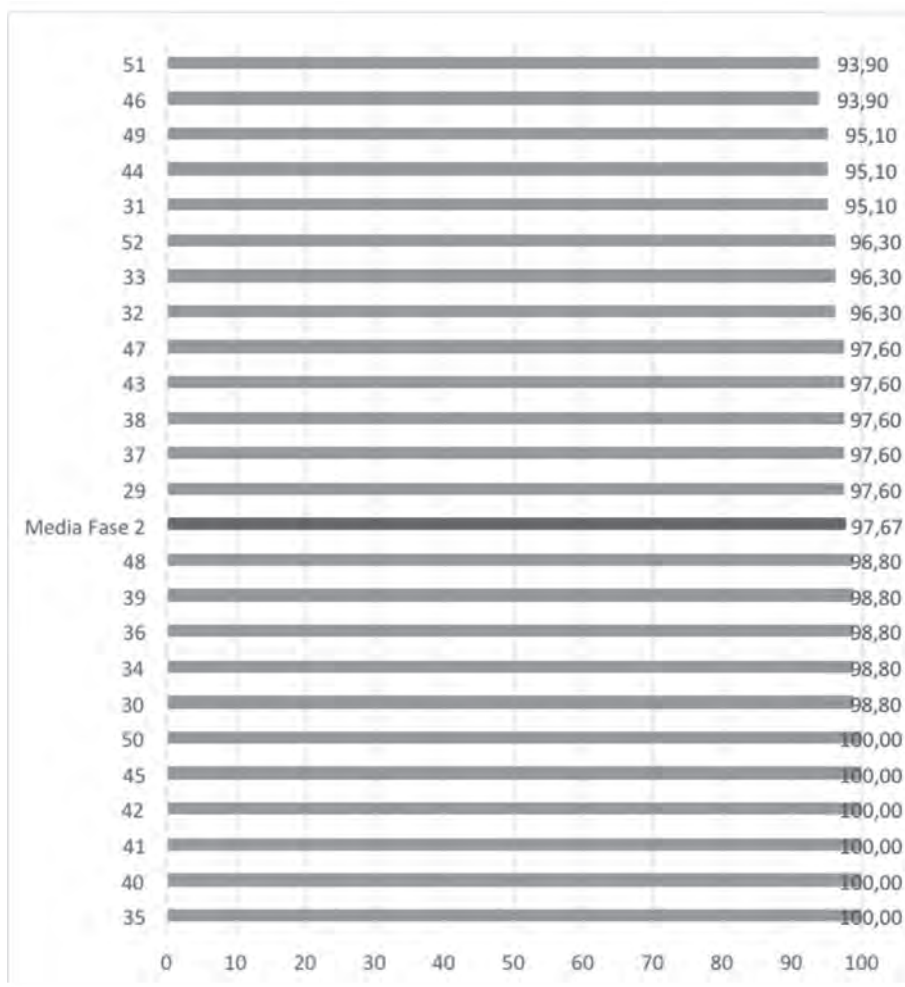
Cuadro 7 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 2

3.2.4. Solapamiento de las competencias de la fase 2

Para interpretar los datos relativos al posible solapamiento de las competencias de la fase 2 con otras competencias, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia NO se solapa con otras, se puede apreciar en la Tabla 12 y el Cuadro 8 como todas las competencias se valoran como no solapadas con un porcentaje de acuerdo superior al 93,90%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias no se solapan es del 97,67%, situándose 11 competencias por encima de esa media, 6 de ellas con un 100% de acuerdo y 22 de ellas por encima de un 95% de acuerdo.

Tabla 12 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 2

Ítems	% NO se solapa
35	100,00
40	100,00
41	100,00
42	100,00
45	100,00
50	100,00
30	98,80
34	98,80
36	98,80
39	98,80
48	98,80
Media	97,67
29	97,60
37	97,60
38	97,60
43	97,60
47	97,60
32	96,30
33	96,30
52	96,30
31	95,10
44	95,10
49	95,10
46	93,90
51	93,90



Cuadro 8 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 2

3.3. Competencias de la fase 3 “Búsqueda de Empleo”

En base a los planteamientos de la EUSE hemos conceptualizado esta fase en la herramienta utilizada como aquella en que “*Se desarrolla la toma de contacto entre el demandante de empleo y la empresa contratante. Se ajustan las necesidades laborales del trabajador con los requisitos de la empresa y del puesto*”.

Dentro de esta fase hemos considerado el siguiente conjunto de 29 competencias:

53.- Preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas.

- 54.- Generar en el trabajador la correcta identificación de sus preferencias laborales.
- 55.- Ubicar las necesidades del demandante de empleo.
- 56.- Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.
- 57.- Investigar en conjunto con el demandante las posibilidades de empleo.
- 58.- Localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos.
- 59.- Apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento.
- 60.- Identificar el puesto adecuado para el trabajador haciendo uso del perfil profesional y del análisis del lugar de trabajo.
- 61.- Ayudar al trabajador a diseñar su C.V.
- 62.- Seleccionar todas las ofertas de empleo publicadas.
- 63.- Desarrollar en conjunto con el demandante un Plan de contactos empresariales.
- 64.- Detectar la implicación de la empresa.
- 65.- Desarrollar cuando sea necesario en una empresa el “customized employment” o empleo personalizado adaptando puestos o proponiendo nuevos.
- 66.- Identificar las posibilidades de empleo, considerando las oportunidades de desarrollo profesional y promoción laboral.
- 67.- Elaboración de la lista de empresarios potenciales.
- 68.- Crear puestos de trabajo por parte de la agencia de empleo con apoyo.
- 69.- Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.
- 70.- Aprovechar cuando surgen oportunidades informales y transitorias de empleo para favorecer el desarrollo laboral del trabajador.
- 71.- Facilitar al trabajador formación y apoyos en la búsqueda de empleo.
- 72.- Potenciar al máximo la participación del trabajador en la especificación de su puesto y en los contactos con la empresa.
- 73.- Apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades.
- 74.- Encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales.
- 75.- Desarrollar campañas de Marketing y sensibilización en tejido empresarial en el ámbito local y regional.

- 76.- Incluir planes de desarrollo de oportunidades de formación y empleo.
- 77.- Comunicar al trabajador los resultados obtenidos de la búsqueda de puestos de trabajo.
- 78.- Proporcionar apoyo para completar solicitudes, planillas y formatos para el acceso a un empleo.
- 79.- Realizar un exhaustivo análisis del puesto de trabajo.
- 80.- Formar al trabajador con todos los apoyos necesarios para la transición a la siguiente fase.
- 81.- Enviar cartas y llamar a las empresas contratantes.

3.3.1. Relevancia de las competencias en la fase 3

Como ya indicamos anteriormente, para interpretar los datos sobre la relevancia que se otorga a cada competencia de trabajo, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 relevancia muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 relevancia baja
- Mayor de 4 hasta 6 relevancia normal
- Mayor de 6 hasta 8 relevancia alta
- Mayor de 8 hasta 10 relevancia muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 13 y el Cuadro 9 como 27 de las 29 competencias de esta fase, el 93,10%, reciben una valoración de relevancia muy alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores y las 2 restantes una valoración de relevancia alta. La media de valoración de la relevancia de las competencias en esta fase es de 8,55 puntos, y el 58,62% de las mismas, 17 de 29, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 13 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de relevancia de mayor a menor.

Tabla 13 Medias de relevancia fase 3

Ítems		Media Relevancia
56	Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.	9,42
79	Proporcionar apoyo para completar solicitudes, planillas y formatos para el acceso a un empleo.	9,42
60	Identificar el puesto adecuado para el trabajador haciendo uso del perfil profesional y del análisis del lugar de trabajo.	9,40

80	Realizar un exhaustivo análisis del puesto de trabajo.	9,09
71	Aprovechar cuando surgen oportunidades informales y transitorias de empleo para favorecer el desarrollo laboral del trabajador.	9,00
53	Preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas.	8,85
61	Ayudar al trabajador a diseñar su C.V.	8,82
65	Desarrollar cuando sea necesario en una empresa el “customized employment” o empleo personalizado adaptando puestos o proponiendo nuevos.	8,82
66	Identificar las posibilidades de empleo, considerando las oportunidades de desarrollo profesional y promoción laboral.	8,78
64	Detectar la implicación de la empresa.	8,71
55	Ubicar las necesidades del demandante de empleo.	8,68
67	Elaboración de la lista de empresarios potenciales.	8,65
69	Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.	8,64
54	Generar en el trabajador la correcta identificación de sus preferencias laborales.	8,63
70	Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.	8,59
76	Desarrollar campañas de Marketing y sensibilización en tejido empresarial en el ámbito local y regional.	8,58
77	Incluir planes de desarrollo de oportunidades de formación y empleo.	8,56
Media		8,55
78	Comunicar al trabajador los resultados obtenidos de la búsqueda de puestos de trabajo.	8,48
75	Encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales.	8,47
57	Investigar en conjunto con el demandante las posibilidades de empleo.	8,44
59	Apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento.	8,39
72	Facilitar al trabajador formación y apoyos en la búsqueda de empleo.	8,34
62	Seleccionar todas las ofertas de empleo publicadas.	8,31

81	Formar al trabajador con todos los apoyos necesarios para la transición a la siguiente fase.	8,25
74	Apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades.	8,22
73	Potenciar al máximo la participación del trabajador en la especificación de su puesto y en los contactos con la empresa.	8,16
58	Localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos.	8,03
68	Crear puestos de trabajo por parte de la agencia de empleo con apoyo.	7,20
63	Desarrollar en conjunto con el demandante un Plan de contactos empresariales.	7,15



Cuadro 9 Medias de relevancia fase 3

Como hicimos anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 14 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la relevancia realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 14 Correlaciones de relevancia fase 3

Ítems		Correlación	Significación
73	Apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades.	0,633	0,01
53	Preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas.	0,553	0,01
61	Ayudar al trabajador a diseñar su C.V.	0,529	0,01
59	Apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento.	0,476	0,01
56	Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.	0,347	0,01
74	Encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales.	0,464	0,05
58	Localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos.	0,439	0,05
69	Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.	0,379	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la relevancia, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 53, 56, 61 y 69 aparecen no solo por encima de la media de relevancia, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores.

3.3.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 3

Como hemos hecho anteriormente, para interpretar los datos relativos a la carga de trabajo estimada para cada competencia, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, y al igual que con la relevancia, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

–

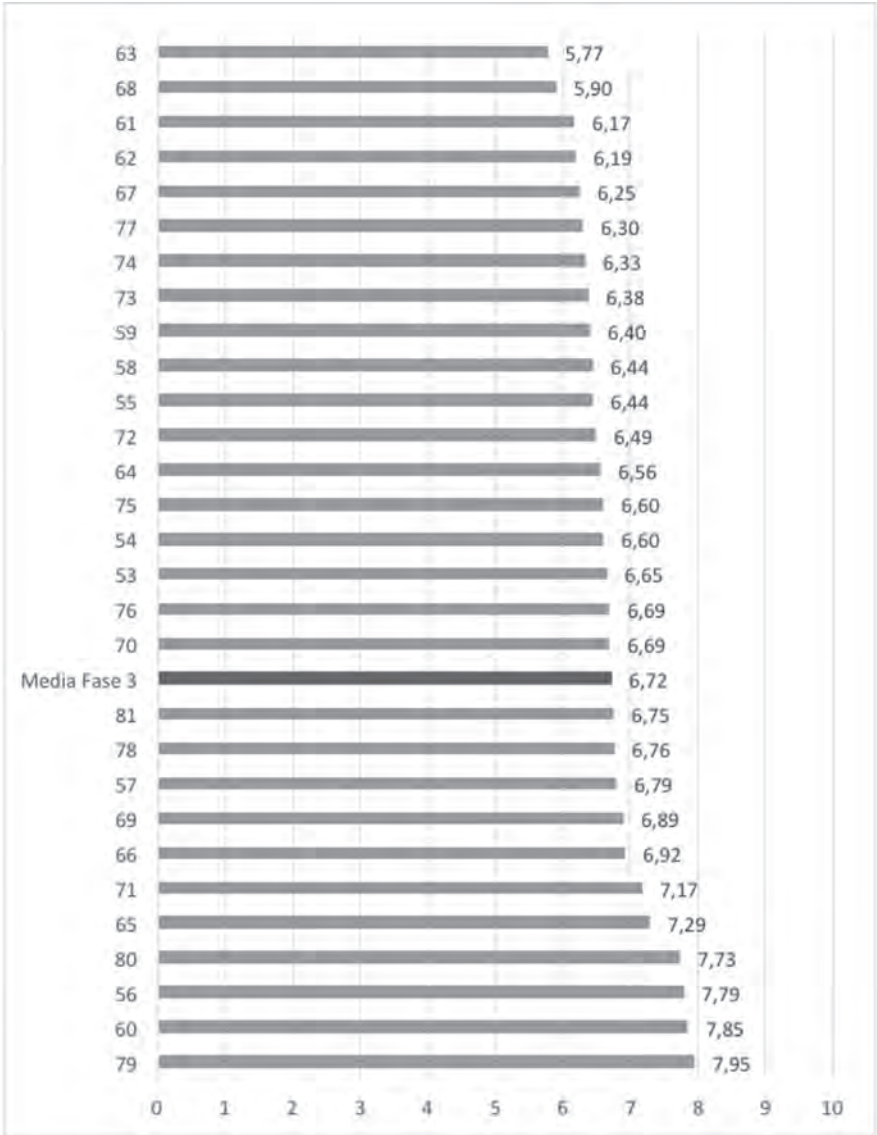
- De 0 a 2 carga muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 carga baja
- Mayor de 4 hasta 6 carga normal
- Mayor de 6 hasta 8 carga alta
- Mayor de 8 hasta 10 carga muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 15 y el Cuadro 10 como ninguna de las competencias es valorada con una carga de trabajo muy alta, y la gran mayoría 27 de 29 que corresponde al 93,10% de las mismas, reciben una valoración de carga de trabajo alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores y solo 2, el 6,90% recibe una valoración de carga de trabajo normal. La media de valoración de la carga de trabajo de las competencias en esta fase es de 6,72 puntos, y el 37,93% de las mismas, 11 de 29, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 15 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de carga de trabajo de mayor a menor.

Tabla 15 Medias de carga de trabajo fase 3

Ítems		Media
79	Realizar un exhaustivo análisis del puesto de trabajo.	7,95
60	Identificar el puesto adecuado para el trabajador haciendo uso del perfil profesional y del análisis del lugar de trabajo.	7,85
56	Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.	7,79
80	Formar al trabajador con todos los apoyos necesarios para la transición a la siguiente fase.	7,73
65	Desarrollar cuando sea necesario en una empresa el “customized employment” o empleo personalizado adaptando puestos o proponiendo nuevos.	7,29
71	Facilitar al trabajador formación y apoyos en la búsqueda de empleo.	7,17
66	Identificar las posibilidades de empleo, considerando las oportunidades de desarrollo profesional y promoción laboral.	6,92
69	Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.	6,89
57	Investigar en conjunto con el demandante las posibilidades de empleo.	6,79
78	Proporcionar apoyo para completar solicitudes, planillas y formatos para el acceso a un empleo.	6,76
81	Enviar cartas y llamar a las empresas contratantes.	6,75
Media		6,72

70	Aprovechar cuando surgen oportunidades informales y transitorias de empleo para favorecer el desarrollo laboral del trabajador.	6,69
76	Incluir planes de desarrollo de oportunidades de formación y empleo.	6,69
53	Preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas.	6,65
54	Generar en el trabajador la correcta identificación de sus preferencias laborales.	6,60
75	Desarrollar campañas de Marketing y sensibilización en tejido empresarial en el ámbito local y regional.	6,60
64	Detectar la implicación de la empresa.	6,56
72	Potenciar al máximo la participación del trabajador en la especificación de su puesto y en los contactos con la empresa.	6,49
55	Ubicar las necesidades del demandante de empleo.	6,44
58	Localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos.	6,44
59	Apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento.	6,40
73	Apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades.	6,38
74	Encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales.	6,33
77	Comunicar al trabajador los resultados obtenidos de la búsqueda de puestos de trabajo.	6,30
67	Elaboración de la lista de empresarios potenciales.	6,25
62	Seleccionar todas las ofertas de empleo publicadas.	6,19
61	Ayudar al trabajador a diseñar su C.V.	6,17
68	Crear puestos de trabajo por parte de la agencia de empleo con apoyo.	5,90
63	Desarrollar en conjunto con el demandante un Plan de contactos empresariales.	5,77



Cuadro 10 Medias de carga de trabajo fase 3

Al igual que se hizo anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores respecto a la carga de trabajo fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 16 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la carga de trabajo realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 16 Correlaciones de carga de trabajo fase 3

Ítems		Correlación	Significación
64	Detectar la implicación de la empresa.	-0,398	0,05
76	Incluir planes de desarrollo de oportunidades de formación y empleo.	-0,505	0,05

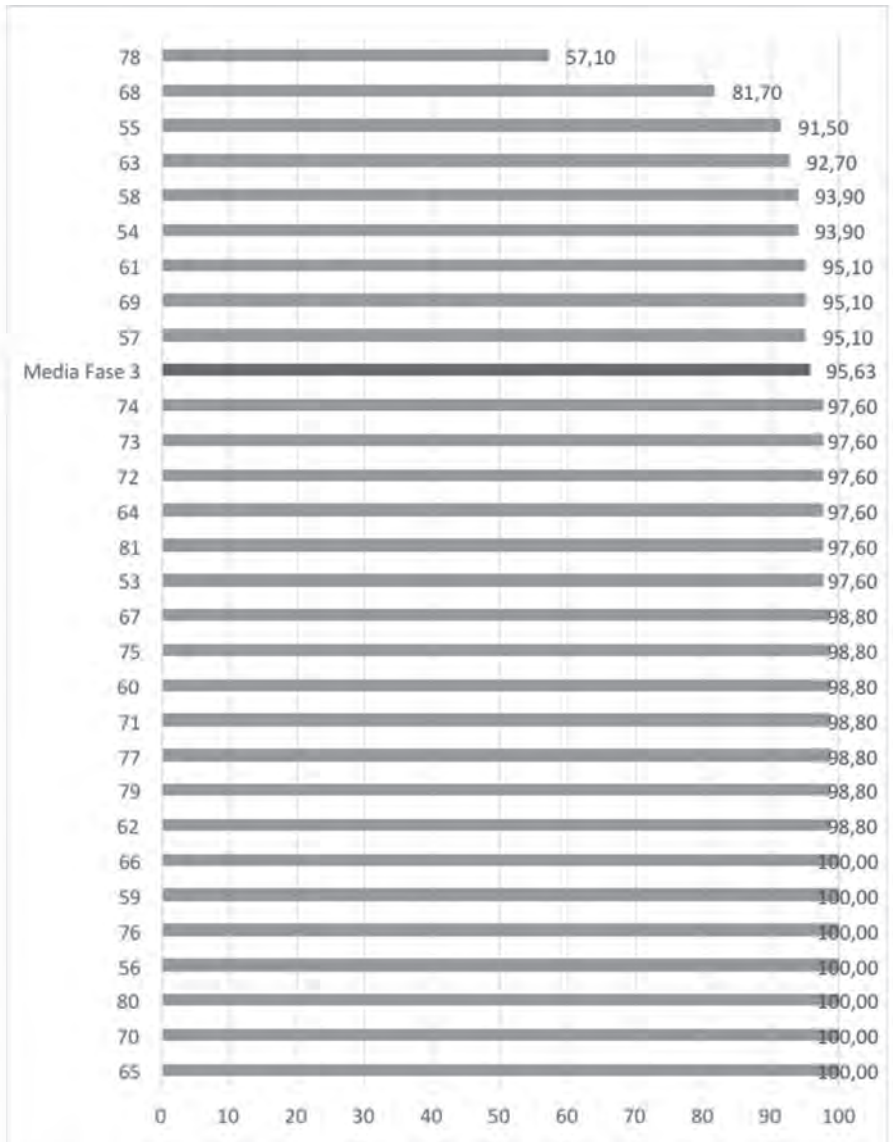
Podemos apreciar en primer lugar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la carga de trabajo, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que ninguna de las competencias que aparecen por encima de la media de carga de trabajo concita el acuerdo significativo entre preparadores y supervisores. Podemos ver también que en las dos únicas competencias en que las valoraciones de preparadores y supervisores correlacionan respecto a la carga de trabajo, esta correlación es negativa, lo que indica que las apreciaciones de ambos grupos son opuestas.

3.3.3. Pertinencia de las competencias de la fase 3

Para interpretar los datos relativos a la pertinencia de cada competencia respecto a la fase en la que se encuentra, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia Sí es pertinente en esa fase del proceso, se puede apreciar en la Tabla 17 y el Cuadro 11 como todas las competencia menos una se consideran pertinentes en esta fase con un porcentaje de acuerdo superior al 81,70%, apareciendo la número 78, *Comunicar al trabajador los resultados obtenidos de la búsqueda de puestos de trabajo*, muy por debajo con un 57,10%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias Sí pertenecen a la fase 3 es de 95,63%, situándose 20 competencias por encima de esa media, 7 con un 100% de acuerdo, y 23 por encima de un 95% de acuerdo en la pertinencia a esta fase.

Tabla 17 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 3

Ítems	% Sí es pertinente
65	100,00
70	100,00
80	100,00
56	100,00
76	100,00
59	100,00
66	100,00
62	98,80
79	98,80
77	98,80
71	98,80
60	98,80
75	98,80
67	98,80
53	97,60
81	97,60
64	97,60
72	97,60
73	97,60
74	97,60
Media	95,63
57	95,10
69	95,10
61	95,10
54	93,90
58	93,90
63	92,70
55	91,50
68	81,70
78	57,10



Cuadro 11 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 3

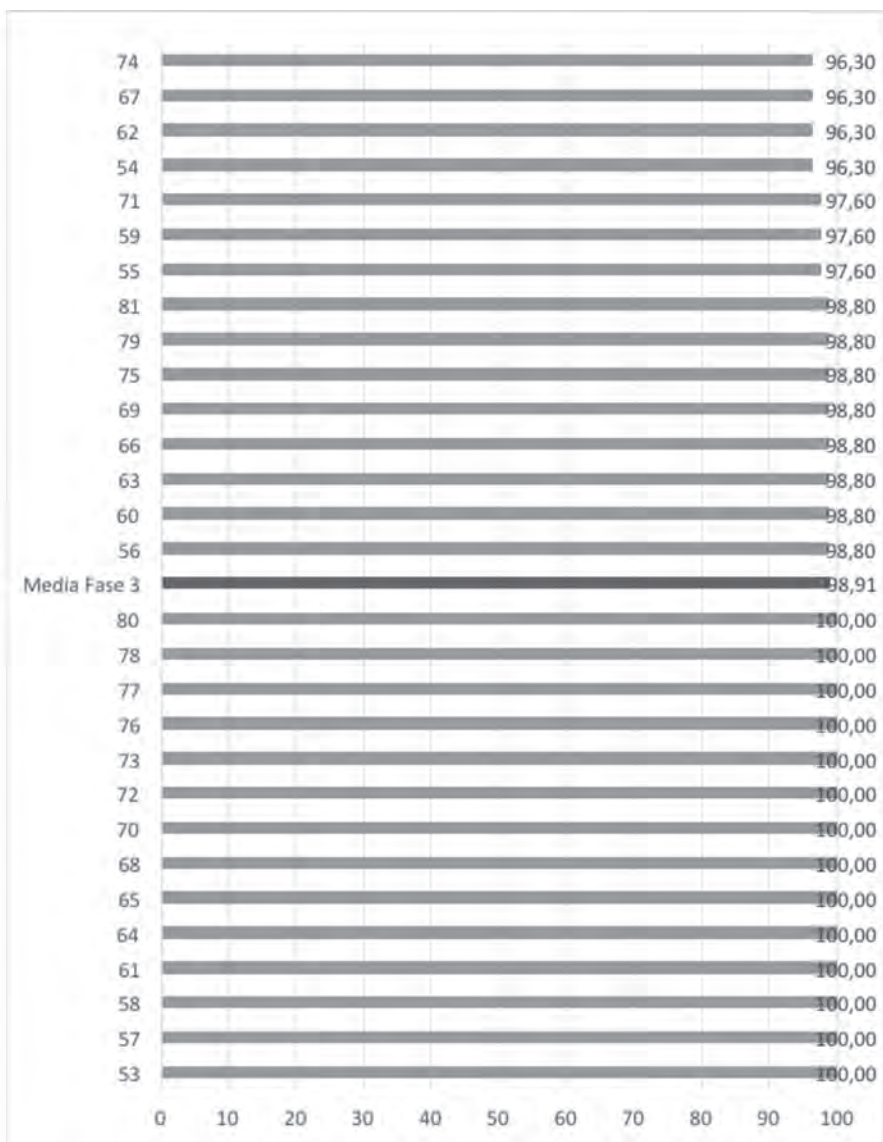
3.3.4. Solapamiento de las competencias de la fase 3

Para interpretar los datos relativos al posible solapamiento de las competencias de la fase 3 con otras competencias, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia NO se solapa con otras, se puede apreciar en la Tabla 18 y el

Cuadro 12 como todas las competencias se valoran como no solapadas con un porcentaje de acuerdo superior al 96,30%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias no se solapan es del 98,91%, situándose 14 competencias por encima de esa media, todas ellas con un 100% de acuerdo y todas las de la fase por encima de un 95% de acuerdo.

Tabla 18 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 3

Ítems	% NO se solapa
53	100,00
57	100,00
58	100,00
61	100,00
64	100,00
65	100,00
68	100,00
70	100,00
72	100,00
73	100,00
76	100,00
77	100,00
78	100,00
80	100,00
Media	98,91
56	98,80
60	98,80
63	98,80
66	98,80
69	98,80
75	98,80
79	98,80
81	98,80
55	97,60
59	97,60
71	97,60
54	96,30
62	96,30
67	96,30
74	96,30



Cuadro 12 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 3

3.4. Competencias de la fase 4 “Compromiso con el empresario”

En base a los planteamientos de la EUSE hemos conceptualizado esta fase en la herramienta utilizada como aquella en que “A partir de los requisitos habidos en el mercado laboral abierto,

se examinan las capacidades y habilidades del demandante de empleo llegando así a un ajuste entre las necesidades del demandante y las necesidades del empresario”.

Dentro de esta fase hemos considerado el siguiente conjunto de 8 competencias:

- 82.- Dotar a la empresa de apoyos para encontrar a la persona más adecuada para ocupar el puesto.
- 83.- Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.
- 84.- Exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA.
- 85.- Desarrollar campañas de información y asesoramiento sobre la discapacidad y la antidiscriminación.
- 86.- Determinar los apoyos adecuados a través del uso de técnicas de creación de empleo.
- 87.- Brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA.
- 88.- Desarrollar trabajos cooperativos con la empresa durante todo el proceso.
- 89.- Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA.

3.4.1. Relevancia de las competencias en la fase 4

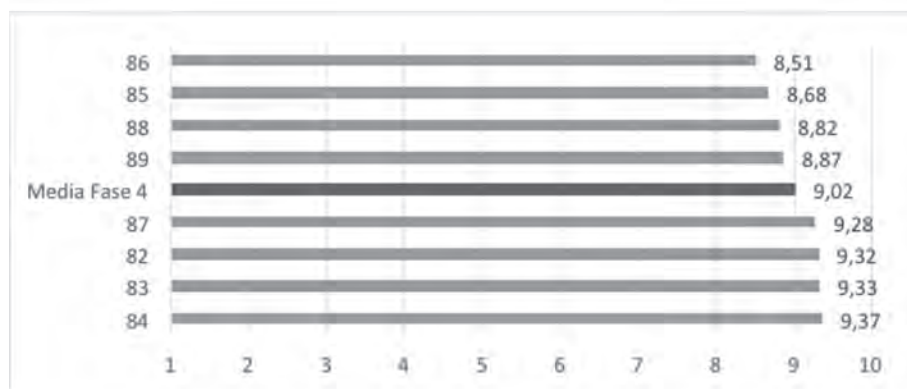
Como ya indicamos anteriormente, para interpretar los datos sobre la relevancia que se otorga a cada competencia de trabajo, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 relevancia muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 relevancia baja
- Mayor de 4 hasta 6 relevancia normal
- Mayor de 6 hasta 8 relevancia alta
- Mayor de 8 hasta 10 relevancia muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 19 y el Cuadro 13 como todas las competencias de esta fase, el 100%, reciben una valoración de relevancia muy alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. La media de valoración de la relevancia de las competencias en esta fase es de 9,02 puntos, y el 50% de las mismas, 4 de 8, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 19 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de relevancia de mayor a menor.

Tabla 19 Medias de relevancia fase 4

Ítems		Media
84	Exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA.	9,37
83	Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.	9,33
82	Dotar a la empresa de apoyos para encontrar a la persona más adecuada para ocupar el puesto.	9,32
87	Brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA.	9,28
Media		9,02
89	Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA.	8,87
88	Desarrollar trabajos cooperativos con la empresa durante todo el proceso.	8,82
85	Desarrollar campañas de información y asesoramiento sobre la discapacidad y la antidiscriminación.	8,68
86	Determinar los apoyos adecuados a través del uso de técnicas de creación de empleo.	8,51



Cuadro 13 Medias de relevancia fase 4

Como hicimos anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 20 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la relevancia realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 20 Correlaciones de relevancia fase 4

Ítems	Correlación	Significación
89	0,430	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la relevancia, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que para ninguna de las competencias que aparecen por encima de la media de relevancia, existe una tendencia similar en la valoración realizada por preparadores y supervisores. Solo existe correlación en el sentido de la valoración en la competencia 89, *Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA*, que es la primera por debajo de la media.

3.4.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 4

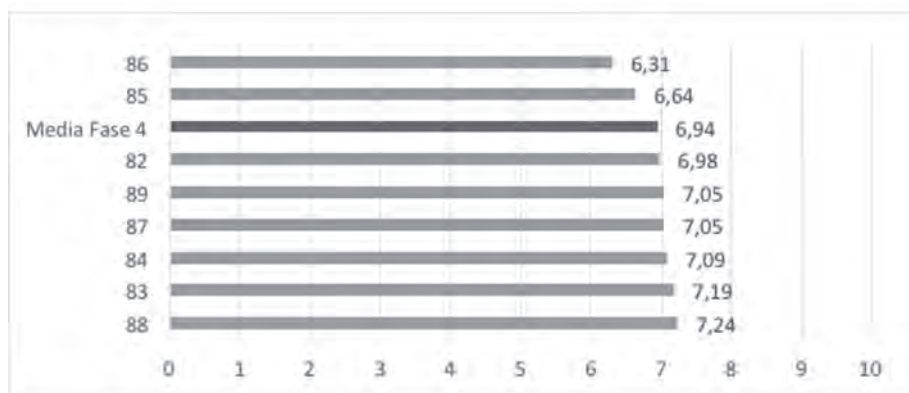
Como hemos hecho anteriormente, para interpretar los datos relativos a la carga de trabajo estimada para cada competencia, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, y al igual que con la relevancia, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 carga muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 carga baja
- Mayor de 4 hasta 6 carga normal
- Mayor de 6 hasta 8 carga alta
- Mayor de 8 hasta 10 carga muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 21 y el Cuadro 14 como ninguna de las competencias es valorada con una carga de trabajo muy alta, todas reciben una valoración de carga de trabajo alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. La media de valoración de la carga de trabajo de las competencias en esta fase es de 6,94 puntos, y el 75% de las mismas, 6 de 8, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 21 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de carga de trabajo de mayor a menor.

Tabla 21 Medias de carga de trabajo fase 4

Ítems		Media
88	Desarrollar trabajos cooperativos con la empresa durante todo el proceso.	7,24
83	Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.	7,19
84	Exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA.	7,09
87	Brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA.	7,05
89	Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA.	7,05
82	Dotar a la empresa de apoyos para encontrar a la persona más adecuada para ocupar el puesto.	6,98
Media		6,94
85	Desarrollar campañas de información y asesoramiento sobre la discapacidad y la antidiscriminación.	6,64
86	Determinar los apoyos adecuados a través del uso de técnicas de creación de empleo.	6,31



Cuadro 14 Medias de carga de trabajo fase 4

Al igual que se hizo anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores respecto a la carga de trabajo fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 22 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la carga de trabajo realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 22 Correlaciones de carga de trabajo fase 4

Ítems		Correlación	Significación
86	Determinar los apoyos adecuados a través del uso de técnicas de creación de empleo.	-0,566	0,01
85	Desarrollar campañas de información y asesoramiento sobre la discapacidad y la antidiscriminación.	-0,689	0,01
83	Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.	-0,430	0,05

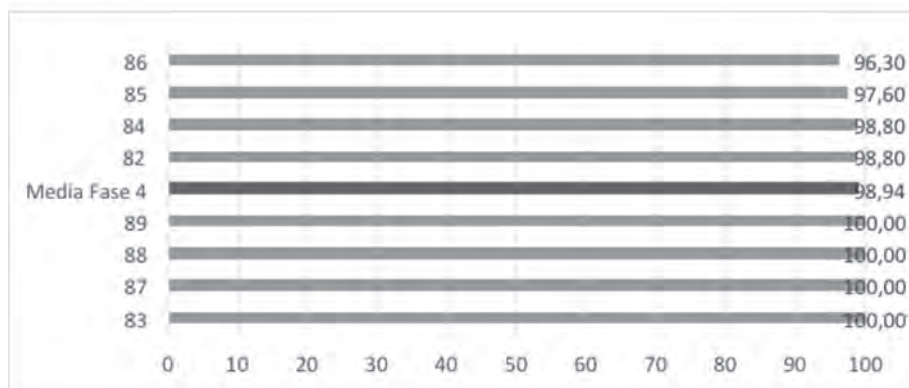
Podemos apreciar en primer lugar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la carga de trabajo, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que en las tres competencias en que existe una correlación esta es negativa en todos los casos. Esto quiere decir que las valoraciones de preparadores y supervisores mantienen un patrón inverso y donde unos valoran carga de trabajo alta, los otros lo hacen de manera contraria. Solamente una de las competencias que muestran correlación entre preparadores y supervisores, la competencia 83, *Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral*, aparece por encima de la media de carga de trabajo, y como hemos dicho antes, la correlación negativa muestra el desacuerdo significativo entre preparadores y supervisores respecto a la carga de trabajo.

3.4.3. Pertinencia de las competencias de la fase 4

Para interpretar los datos relativos a la pertinencia de cada competencia respecto a la fase en la que se encuentra, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia Sí es pertinente en esa fase del proceso, se puede apreciar en la Tabla 23 y el Cuadro 15 como todas las competencia se consideran pertinentes en esta fase con un porcentaje de acuerdo superior al 96,30%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias SI pertenecen a la fase 4 es de 98,94%, situándose 4 competencias, el 50% del total, por encima de la media y todas con un 100% de acuerdo. Igualmente, todas las competencias de la fase 4 se encuentran por encima de un 95% de acuerdo en la pertinencia a esta fase.

Tabla 23 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 4

Ítems	% Sí es pertinente
83	100,00
87	100,00
88	100,00
89	100,00
Media	98,94
82	98,80
84	98,80
85	97,60
86	96,30



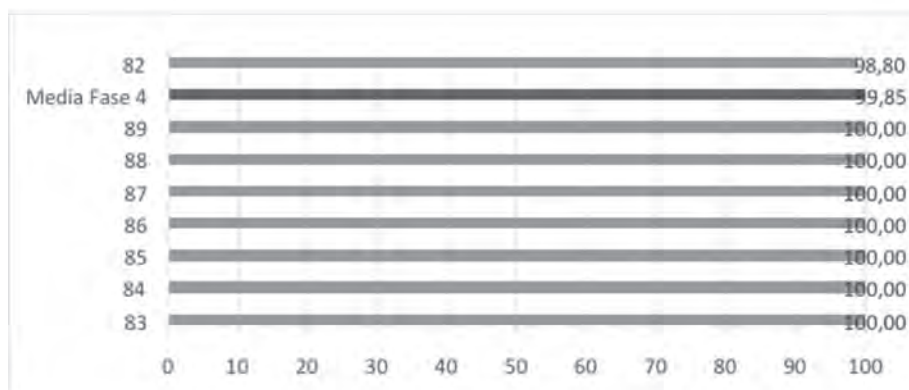
Cuadro 15 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 4

3.4.4. Solapamiento de las competencias de la fase 4

Para interpretar los datos relativos al posible solapamiento de las competencias de la fase 4 con otras competencias, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia NO se solapa con otras, se puede apreciar en la Tabla 24 y el Cuadro 16 como todas las competencias se valoran como no solapadas con un porcentaje de acuerdo superior al 98,80%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias no se solapan es del 99,85%, situándose 7 competencias, 87,50%, por encima de esa media, todas ellas con un 100% de acuerdo y todas las de la fase por encima de un 95% de acuerdo.

Tabla 24 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 4

Ítems	% NO se solapa
83	100,00
84	100,00
85	100,00
86	100,00
87	100,00
88	100,00
89	100,00
Media	99,85
82	98,80



Cuadro 16 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 4

3.5. Competencias de la fase 5 “Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo”

En base a los planteamientos de la EUSE hemos conceptualizado esta fase en la herramienta utilizada como aquella en que “El objetivo de esta fase, es conseguir un equilibrio entre las capacidades y necesidades individuales del trabajador, la demanda del puesto y la cultura empresarial”.

Dentro de esta fase hemos considerado el siguiente conjunto de competencias:

90.- Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.

- 91.- Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.
- 92.- Identificar posibles apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- 93.- Elaborar un plan de formación y acción flexible.
- 94.- Emplear estrategias y herramientas de apoyo variadas y aplicaciones tecnológicas, ayudas técnicas cuando sean necesarias.
- 95.- Planificar estrategias de desvanecimiento de apoyos y desvanecimiento de la presencia del preparador laboral.
- 96.- Dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo.
- 97.- Informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales.
- 98.- Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- 99.- Orientar y apoyar al trabajador para el acceso a actividades de Ocio y tiempo libre.

3.5.1. Relevancia de las competencias en la fase 5

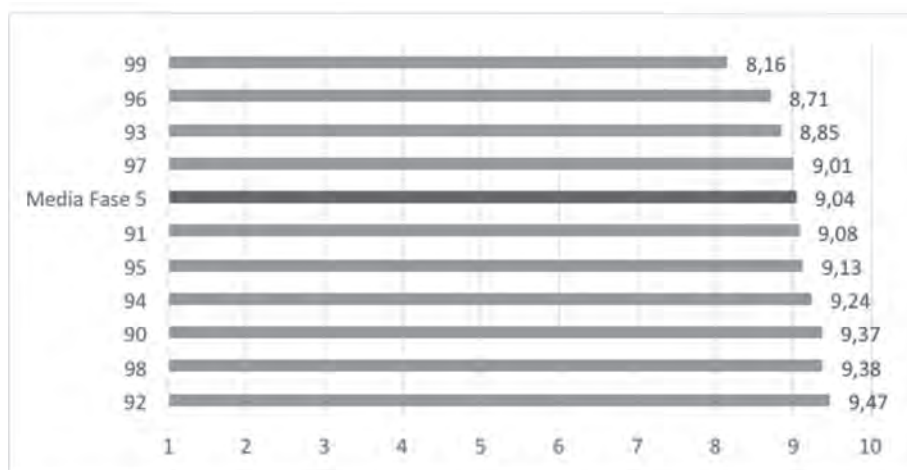
Como ya indicamos anteriormente, para interpretar los datos sobre la relevancia que se otorga a cada competencia de trabajo, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

- De 0 a 2 relevancia muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 relevancia baja
- Mayor de 4 hasta 6 relevancia normal
- Mayor de 6 hasta 8 relevancia alta
- Mayor de 8 hasta 10 relevancia muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 25 y el Cuadro 17 como todas las competencias de esta fase, el 100%, reciben una valoración de relevancia muy alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. La media de valoración de la relevancia de las competencias en esta fase es de 9,04 puntos, y el 60% de las mismas, 6 de 10, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 25 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de relevancia de mayor a menor.

Tabla 25 Medias de relevancia fase 5

Ítems	Media	
92	Identificar posibles apoyos naturales en el lugar de trabajo.	9,47
98	Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.	9,38
90	Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.	9,37
94	Emplear estrategias y herramientas de apoyo variadas y aplicaciones tecnológicas, ayudas técnicas cuando sean necesarias.	9,24
95	Planificar estrategias de desvanecimiento de apoyos y desvanecimiento de la presencia del preparador laboral.	9,13
91	Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.	9,08
Media		9,04
97	Informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales.	9,01
93	Elaborar un plan de formación y acción flexible.	8,85
96	Dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo.	8,71
99	Orientar y apoyar al trabajador para el acceso a actividades de Ocio y tiempo libre.	8,16



Cuadro 17 Medias de relevancia fase 5

Como hicimos anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores fueron correlacionadas para ver en cuales de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 26 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la relevancia realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 26 Correlaciones de relevancia fase 5

Ítems	Correlación	Significación	
98	Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.	0,558	0,01
90	Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.	0,487	0,01
93	Elaborar un plan de formación y acción flexible.	0,409	0,01
97	Informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales.	0,323	0,05
91	Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.	0,322	0,05
96	Dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo.	0,300	0,05

Podemos pues apreciar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la relevancia, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que las competencias 90, 91 y 98 aparecen no solo por encima de la media de relevancia, sino que además existe acuerdo significativo en ello entre preparadores y supervisores.

3.5.2. Carga de trabajo de las competencias en la fase 5

Como hemos hecho anteriormente, para interpretar los datos relativos a la carga de trabajo estimada para cada competencia, donde las puntuaciones representan la media otorgada por el conjunto de evaluadores, incluyendo preparadores y sus supervisores, y al igual que con la relevancia, se decide distribuir las puntuaciones de 0 a 10 en 5 grupos:

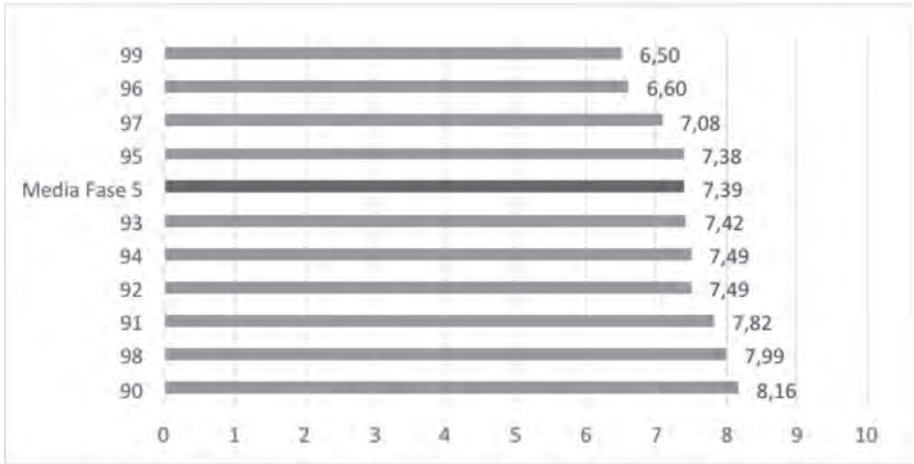
- De 0 a 2 carga muy baja
- Mayor de 2 hasta 4 carga baja
- Mayor de 4 hasta 6 carga normal
- Mayor de 6 hasta 8 carga alta
- Mayor de 8 hasta 10 carga muy alta

Podemos apreciar en la Tabla 27 y el Cuadro 18 como solamente una de las competencias es valorada con una carga de trabajo muy alta, la 90, *Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo*. El resto recibe una valoración de carga de trabajo alta por el conjunto de evaluadores incluyendo a preparadores y a supervisores. La media de valoración de la carga de trabajo de las competencias en esta fase es de 7,39 puntos, y el 60% de las mismas, 6 de 10, se encuentran por encima de esa media. La Tabla 27 nos permite ver las competencias ordenadas por grado de carga de trabajo de mayor a menor.

Tabla 27 Medias de carga de trabajo fase 5

Ítems	Media	
90	Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.	8,16
98	Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.	7,99
91	Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.	7,82
92	Identificar posibles apoyos naturales en el lugar de trabajo.	7,49
94	Emplear estrategias y herramientas de apoyo variadas y aplicaciones tecnológicas, ayudas técnicas cuando sean necesarias.	7,49
93	Elaborar un plan de formación y acción flexible.	7,42
Media		7,39
95	Planificar estrategias de desvanecimiento de apoyos y desvanecimiento de la presencia del preparador laboral.	7,38
97	Informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales.	7,08

96	Dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo.	6,60
99	Orientar y apoyar al trabajador para el acceso a actividades de Ocio y tiempo libre.	6,50



Cuadro 18 Medias de carga de trabajo fase 5

Al igual que se hizo anteriormente, las valoraciones realizadas por los preparadores y por sus supervisores respecto a la carga de trabajo fueron correlacionadas para ver en cuáles de las competencias se producía un grado de acuerdo significativo entre los dos grupos. Esto nos permite poner de manifiesto aquellas competencias en las que tanto los preparadores laborales como los supervisores tendían a valorar en el mismo sentido, es decir, cuando los preparadores daban una valoración alta, los supervisores hacían lo mismo.

La Tabla 28 nos muestra las correlaciones significativas encontradas entre la valoración de la carga de trabajo realizada por los preparadores laborales y la realizada por los sus supervisores. Los ítems aparecen ordenados en primer lugar por el grado de significación de la correlación, primero las de significación más alta con valor 0,01 y después las de significación con valor de 0,05. El segundo criterio de ordenación es el valor mismo de la correlación, ordenado de mayor a menor.

Tabla 28 Correlaciones de carga de trabajo fase 5

Ítems		Correlación	Significación
93	Elaborar un plan de formación y acción flexible.	0,518	0,01
98	Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.	0,376	0,05

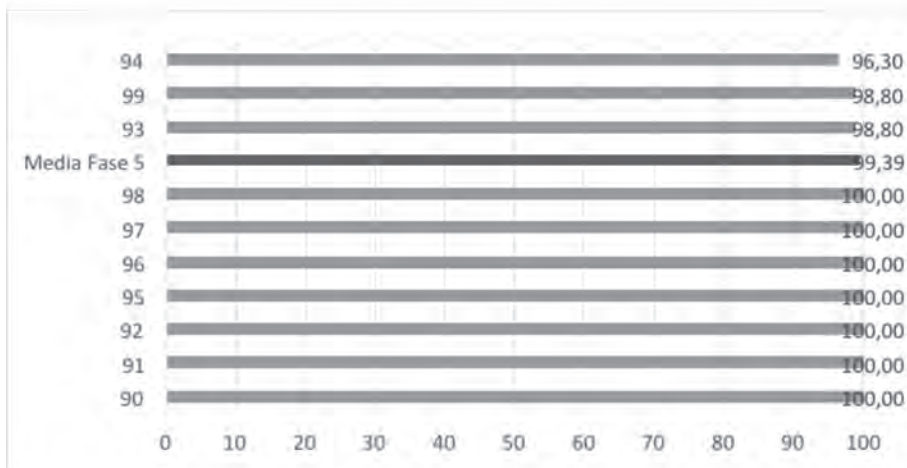
Podemos apreciar en primer lugar, teniendo en cuenta tanto el valor medio de la carga de trabajo, valorado por preparadores y supervisores, como la correlación entre las valoraciones de ambos, que dos de las competencias que aparecen por encima de la media de carga de trabajo, la 93 *Elaborar un plan de formación y acción flexible* y la 98 *Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo*, participan del acuerdo significativo entre preparadores y supervisores.

3.5.3. Pertinencia de las competencias de la fase 5

Para interpretar los datos relativos a la pertinencia de cada competencia respecto a la fase en la que se encuentra, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia Sí es pertinente en esa fase del proceso, se puede apreciar en la Tabla 29 y el Cuadro 19 como todas las competencias se consideran pertinentes en esta fase con un porcentaje de acuerdo superior al 96,30%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias SI pertenecen a la fase 5 es de 99,39%, situándose 7 competencias, el 70% del total, por encima de la media y todas con un 100% de acuerdo. Igualmente, todas las competencias de la fase 5 se encuentran por encima de un 95% de acuerdo en la pertinencia a esta fase.

Tabla 29 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 5

Ítems	% Sí es pertinente
90	100,00
91	100,00
92	100,00
95	100,00
96	100,00
97	100,00
98	100,00
Media	99,39
93	98,80
99	98,80
94	96,30



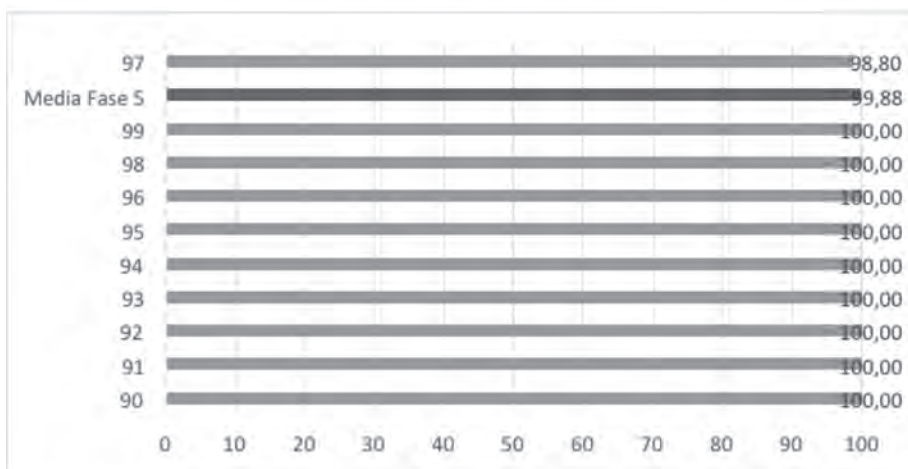
Cuadro 19 Porcentaje de pertinencia de las competencias de la fase 5

3.5.4. Solapamiento de las competencias de la fase 5

Para interpretar los datos relativos al posible solapamiento de las competencias de la fase 5 con otras competencias, donde la puntuación representa el porcentaje de respuestas que coinciden en que la competencia NO se solapa con otras, se puede apreciar en la Tabla 30 y el Cuadro 20 como todas las competencias se valoran como no solapadas con un porcentaje de acuerdo superior al 98,80%. La media de porcentaje de acuerdo en que las competencias no se solapan es del 99,85%, situándose 9 competencias, 90%, por encima de esa media, todas ellas con un 100% de acuerdo y todas las de la fase por encima de un 95% de acuerdo.

Tabla 30 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 5

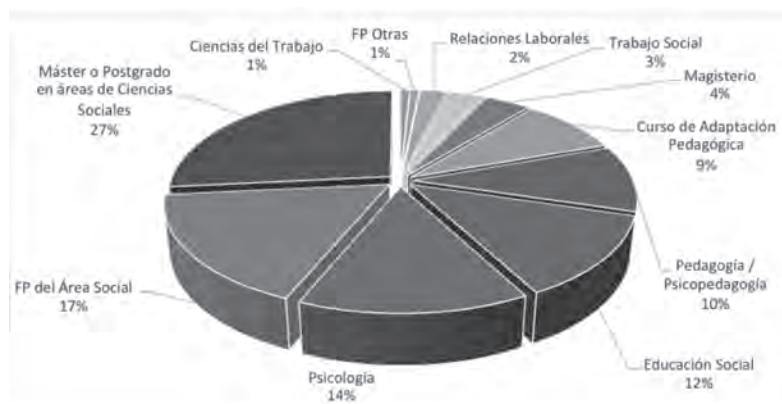
Ítems	% NO se solapa
90	100,00
91	100,00
92	100,00
93	100,00
94	100,00
95	100,00
96	100,00
98	100,00
99	100,00
Media	99,88
97	98,80



Cuadro 20 Porcentaje de NO solapamiento de las competencias de la fase 5

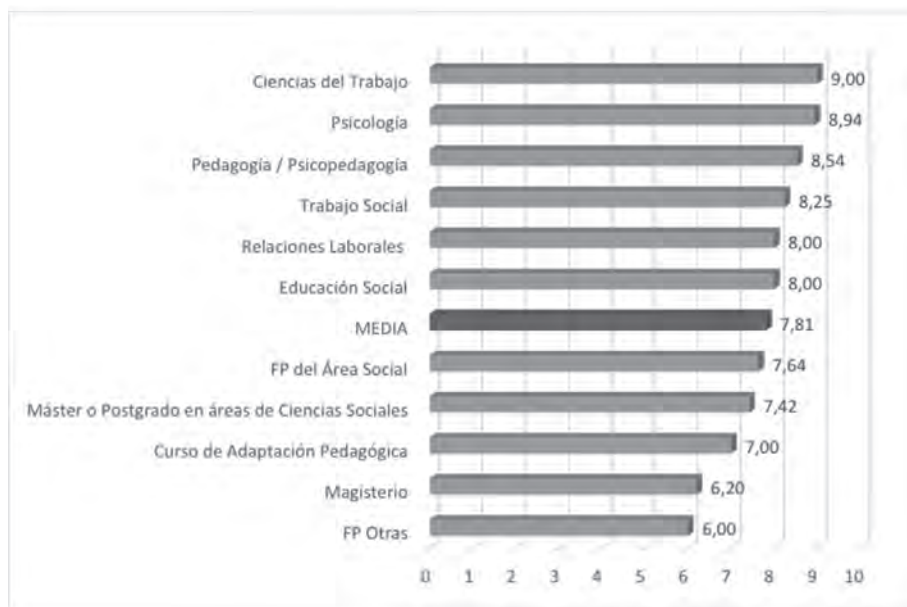
3.6. Análisis de las titulaciones oficiales de los preparadores laborales

El cuestionario para los preparadores laborales incluía cuestiones relacionadas con la formación oficial o reglada que capacita de algún modo para el desarrollo de su actividad profesional. La información extraída se agregó en varias categorías para facilitar su tratamiento. El Cuadro 21 nos muestra las respuestas que nos permiten ver que más de un cuarto de la muestra de preparadores han recibido formación de postgrado en áreas de ciencias sociales (27%) seguidos de formación profesional del área social (17%), psicología (14%), educación social (12%), pedagogía o psicopedagogía (10%), curso de adaptación pedagógica (9%), magisterio (4%), trabajo social (3%), relaciones laborales (2%), ciencias del trabajo (1%) y otras formaciones profesionales (1%).



Cuadro 21 Distribución porcentual de titulaciones oficiales de los preparadores laborales

También se les preguntaba a los preparadores laborales por la relevancia que consideraban que había tenido su formación previa para el desarrollo de su actividad profesional. Para ello se les pedía puntuar la formación recibida de 0 a 10. La formación mejor valorada, como puede verse en el cuadro 22, fue la de ciencias del trabajo (9,00 puntos), psicología (8,94 puntos), pedagogía o psicopedagogía (8,54 puntos), trabajo social (8,25 puntos), relaciones laborales (8,0 puntos) y educación social (8,00 puntos) que se sitúan por encima de la media de valoraciones. Por debajo encontramos las formaciones profesionales del área social (7,64 puntos), los master o postgrado en ciencias sociales (7,42 puntos), el curso de adaptación pedagógica (7,00 puntos), magisterio (6,20 puntos) y otras formaciones profesionales (6,00 puntos).

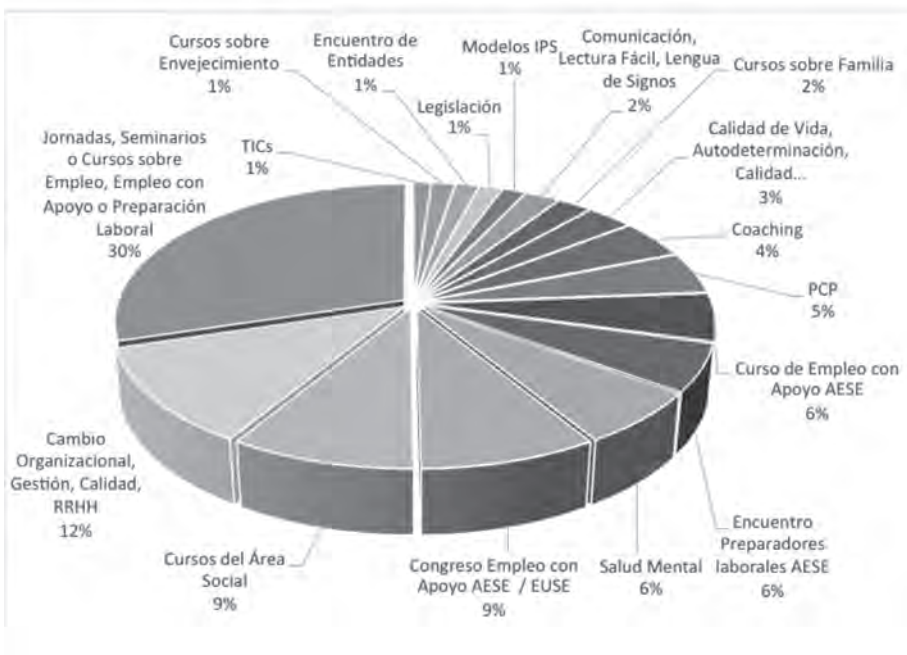


Cuadro 22

Valoración de la relevancia de las titulaciones oficiales para su actividad profesional

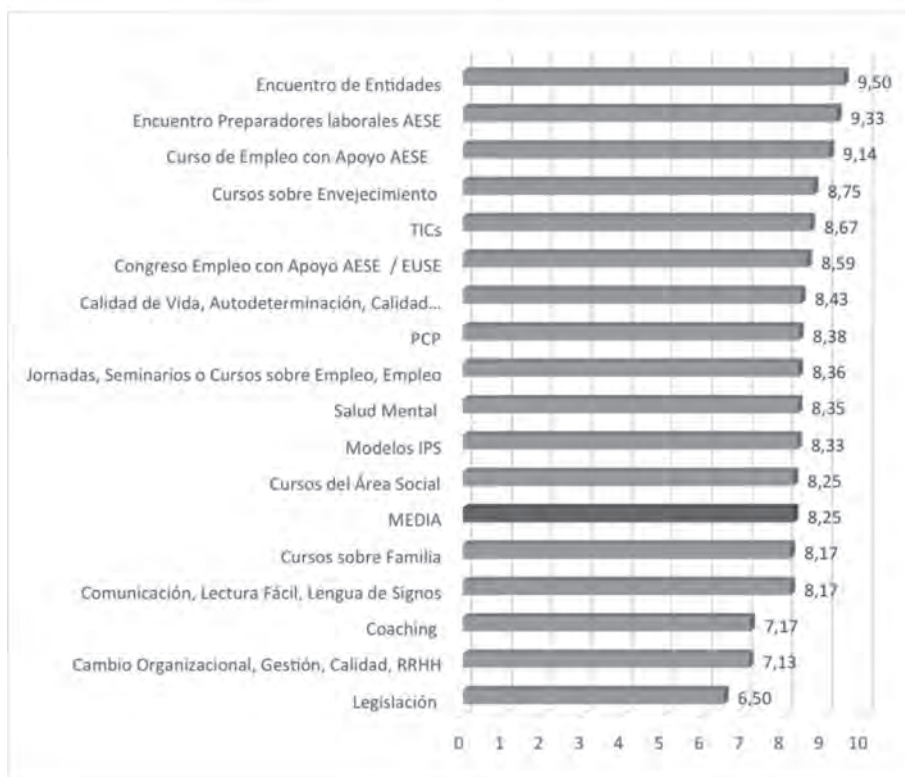
3.7 Análisis de la formación complementaria de los preparadores laborales

Finalmente, otro grupo de cuestiones realizadas a los preparadores laborales se centró en la formación complementaria que había recibido a lo largo del tiempo para completar su formación inicial. La información extraída se agregó en varias categorías para facilitar su tratamiento. Los datos muestran que de nuevo más de un cuarto de la muestra ha recibido formación a través de Jornadas, Seminarios o Cursos sobre Empleo, Empleo con Apoyo o Preparación Laboral (30%), seguido de curso de Cambio Organizacional, Gestión, Calidad, RRHH (12%), Congresos Empleo con Apoyo AESE/EUSE (9%), Cursos del Área Social (9%), Curso de Empleo con Apoyo AESE (6%), Encuentro Preparadores laborales AESE (6%), Salud Mental (6%), PCP (5%), Coaching (4%), Calidad de Vida, Autodeterminación, Calidad... (3%), Comunicación, Lectura Fácil, Lengua de Signos (2%), Cursos sobre Familia (2%), Cursos sobre Envejecimiento (1%), Encuentro de Entidades (1%), Legislación (1%) y finalmente Modelos IPS (1%).



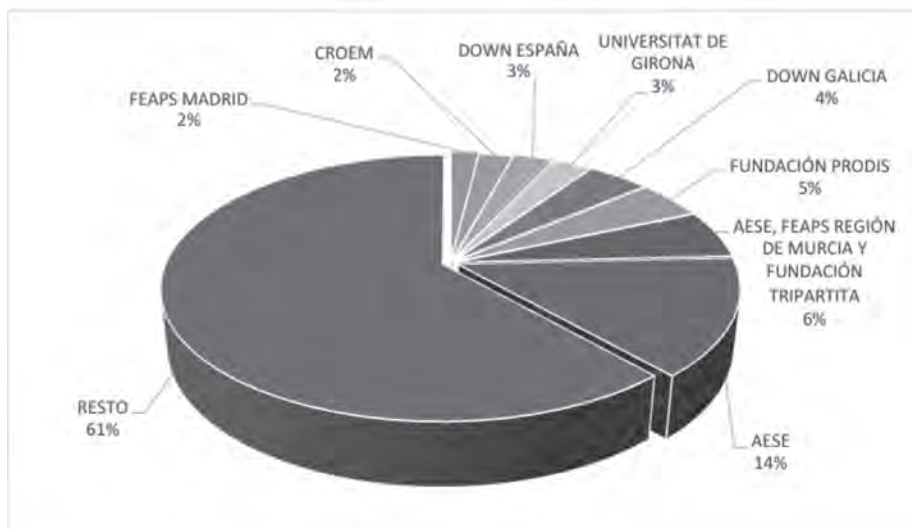
Cuadro 23 Distribución porcentual de la formación complementaria de los preparadores laborales

Al igual que en el apartado anterior, se solicitó a los preparadores laborales que valorasen de 0 a 10 la relevancia de la formación recibida para el desarrollo de su actividad profesional. Los datos proporcionados por los preparadores laborales y mostrados en el Cuadro 24 sitúan con mayor relevancia a los Encuentros de Entidades (9,50 puntos), seguido del Encuentro Preparadores laborales AESE (9,33 puntos), Curso de Empleo con Apoyo AESE (9,14 puntos), Cursos sobre Envejecimiento (8,75 puntos), TICs (8,67 puntos), Congreso Empleo con Apoyo AESE/EUSE (8,59 puntos), Calidad de Vida, Autodeterminación, Calidad... (8,43 puntos), PCP (8,38 puntos), Jornadas, Seminarios o Cursos sobre Empleo, Empleo con Apoyo o Preparación Laboral (8,36 puntos), Salud Mental (8,35 puntos), Modelos IPS (8,33 puntos). Todas las anteriores se encuentran por encima de la media cuyo valor es (8,25 puntos), y por debajo encontramos Cursos del Área Social (8,25 puntos), Comunicación, Lectura Fácil, Lengua de Signos (8,17 puntos). Todos los anteriores por encima o en la media de 8,25 puntos, seguidos de Cursos sobre Familia (8,17 puntos), Coaching (7,17 puntos), Cambio Organizacional, Gestión, Calidad, RRHH (7,13 puntos), Legislación (6,50 puntos),



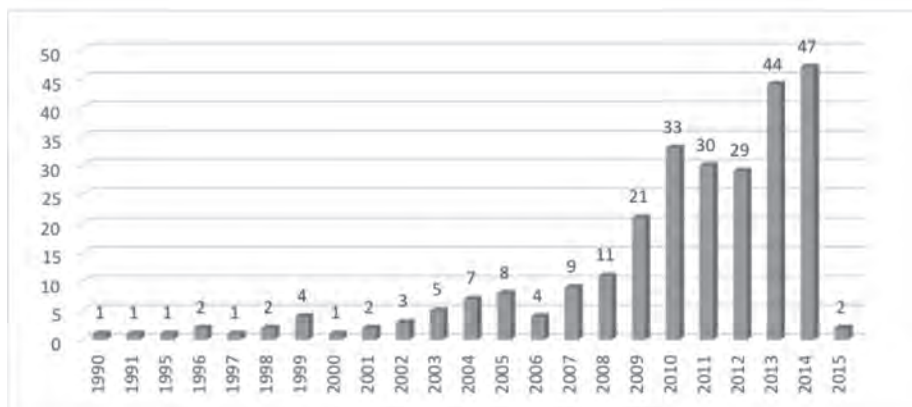
Cuadro 24 Valoración de la relevancia de la formación complementaria para su actividad profesional

Analizando el origen de la formación, es decir, la institución que la proporciona, los datos proporcionados por los preparadores laborales de la muestra de nuestro estudio nos indican, como muestra el Cuadro 25, que la principal fuente formativa proviene de la AESE (14%), o de nuevo de la AESE, en colaboración con FEAPS Región de Murcia y Fundación Tripartita (6%), seguidos de Fundación Prodis (5%), Down Galicia (4%), Universitat de Girona (3%), Down España (3%), Croem (2%), FEAPS Madrid (2%). El conjunto de opciones con porcentajes de representación menores se ha agrupado en la categoría Resto (62%).



Cuadro 25 Distribución porcentual de entidades formadoras utilizadas

En relación al año en que los preparadores laborales señalan haber recibido formación complementaria, el Cuadro 26 nos presenta datos que ponen de manifiesto que desde 2009 se ha producido un aumento significativo de las formaciones recibidas, llegando a quintuplicarse la cifra en 2014. Esto probablemente y nuestro juicio, puede deberse a dos aspectos concretos. Por un lado la mayor presencia de opciones de formación en estos últimos años. Por otro la mayor concienciación de las organizaciones y de los propios profesionales de formarse y reciclarse en su campo de trabajo



Cuadro 26 Distribución formación realizada en personas por años

La última cuestión analizada sobre formación complementaria, presentada en el Cuadro 27, nos muestra el número de horas que implica cada una de las alternativas de formación que hemos referenciado en los cuadros 23 y 24. Las alternativas de mayor Jornadas, Seminarios o Cursos sobre Empleo, Empleo con Apoyo o Preparación Laboral (107,99 horas), Cambio Organizacional, Gestión, Calidad, RRHH (104,39 horas), Cursos sobre Familia (82,17 horas). A continuación y por debajo de la media de 68,98 horas, están cursos de Legislación (54,75 horas), Cursos del Área Social (37,05 horas), Comunicación, Lectura Fácil, Lengua de Signos (34,17 horas), Coaching (34,00 horas), Congreso Empleo con Apoyo AESE/EUSE (25,65 horas), Salud Mental (23,00 horas), Calidad de Vida, Autodeterminación, Calidad... (21,86 horas), Cursos sobre Envejecimiento (18,50 horas), TICs (15,33 horas), Encuentro de Entidades (14,67 horas), PCP (13,00 horas), Encuentro Preparadores laborales AESE (8,96 horas), Modelos IPS (5,00 horas).



Cuadro 27 Promedio de horas de duración de las alternativas formativas

3.8. Demandas formativas

Para finalizar este apartado de presentación de resultados, se dio la posibilidad a los preparadores laborales de señalar necesidades formativas relevantes a su juicio. A continuación se presenta un listado de las mismas agrupadas por áreas temáticas y subáreas.

Sobre empleo:

- Mercado de trabajo
 - Conocimiento del mercado laboral
 - ¿Cómo buscar empresas para inserción?
 - Formación en lenguaje empresarial
 - Técnicas de negociación empresarial.
- Salud y riesgos
 - Formación en salud laboral
 - Riesgos laborales de diferente índole (según tipo de empresa)
 - Rutina laboral y aburrimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual: ¿qué hacer?
- Búsqueda de empleo
 - Dinámicas para mejora la búsqueda activa de empleo.
 - Actualización de conocimientos en relación a las técnicas de búsqueda de empleo (nuevos portales internet...)
- Formación y orientación
 - FOL (Formación y orientación laboral de personas con discapacidad intelectual)
 - Preparación alumnado para una posible inserción
 - Coaching dirigido a personas con discapacidad (motivación y resistencia en el ámbito laboral)
 - Jubilación
 - Jubilación y envejecimiento
 - Temas enfocados a la jubilación de las personas con discapacidad, sobre cómo abordar esta nueva etapa; si el trabajador se niega a jubilarse o el proceso correcto.
 - Envejecimiento laboral de las personas con discapacidad intelectual (factores, efectos, que hacer falta potenciar, debilidades...)
- TICs
 - El uso de las Tics en las empresas en relación a los puestos que desempeña la persona con DI y manejo de herramientas

- Formación y proporcionar herramientas sobre las nuevas tecnologías encontrados en los diversos puestos de trabajo (nuevos programas informáticos, nuevos aparatos tecnológicos)

Sobre empleo con Apoyo:

- Metodología
 - Conocimiento y dominio de metodologías de Integración, especialmente la de Empleo con Apoyo
 - Protocolos del ECA (itinerarios personalizados, documentación actualizada...)
 - Buenas prácticas en el ECA en España y otros países. Un análisis comparativo
- Apoyo
 - Conocimiento de estrategias de apoyo
 - Habilidades para la captación de apoyos naturales
- Preparador laboral
 - Desarrollo personal del mediador laboral
 - Formación relacionada con habilidades para mediar (con los trabajadores, familias y empresas)
- Legislación y normativa
 - Legislación relacionada con el ECA (jubilación, incapacidad legal...).
 - Leyes y normativa a nivel laboral de empleo con apoyo, contratación y jubilación personas con discapacidad intelectual
- Marketing y prospección
 - Marketing y prospección de empresas
 - Técnicas de prospección
 - Estrategias para llevar a cabo una mejor prospección
 - Marketing de búsqueda de empresas: venta empleo con apoyo / responsabilidad social
- Familias
 - Intervención con familias de personas con discapacidad en el área de Empleo con Apoyo
 - Conocer estrategias para una buena intermediación entre familia y empresa
- Adaptaciones
 - Conocimientos de todas aquellas herramientas y estrategias para la adaptación de los futuros trabajadores a su nuevo puesto de trabajo. Competencias digitales y profesionales para la formación laboral
 - Adaptaciones al puesto de trabajo (tanto para el desempeño de las tareas propias del puesto como para el proceso de formación en dichas tareas)

Sobre Discapacidad:

- Formación general
 - Conocimientos amplios sobre la Discapacidad
 - Formación en buenas prácticas. Calidad de vida y calidad de servicios
 - Consolidación del trabajo multidisciplinar (psicólogo, técnico de ocio, técnico de vida adulta...
- Planificación Centrada en la Persona
 - Metodología de planificación centrada en la persona.
 - PCP (Planificación Centrada en la Persona)
- Patología dual
 - Trastorno mental en personas con discapacidad intelectual
 - Nuevas herramientas para trabajar los trastornos duales
 - Psicopatología (diagnósticos diferenciales)
- Discapacidad intelectual
 - Conocimiento de síndromes influyen en la capacidad intelectual. Aspectos biológicos
 - Patologías físicas asociadas a la discapacidad intelectual
 - Que es el Síndrome de Down y la discapacidad intelectual para un mejor conocimiento de las personas con las que trabajamos.
- Evaluación intervención
 - Técnicas de modificación de conducta (perfil trabajadores con DI).
 - Evaluación e Intervención Psicológica en Adultos con Síndrome de Down
 - Estrategias para mejorar la actitud o el comportamiento en personas con discapacidad
 - Habilidades sociales
 - Intervención en crisis
 - Sistemas alternativos de comunicación
- Orientación y formación
 - Orientaciones para orientación y formación de las personas con discapacidad intelectual
 - Didáctica
- Otros
 - Envejecimiento

Sobre recursos comunitarios:

- Identificación de recursos
 - Capacidad de búsqueda de diversos y diferentes recursos comunitarios
 - Recursos de asistencia social (redes de asistencia, colectivos)
- Ayudas
 - Actualización ayudas, prestaciones económicas que pueden solicitar los usuarios de la Fundación para mejorar la información que les facilitamos
 - Ayudas sociales y presentaciones institucionales contributivas y no contributivas
- Familias
 - Estrategias de comunicación y mediación con las familias
 - Escuela de padres

Sobre gestión y administración:

- Ofimática
 - Actualización de conocimientos informáticos para la gestión de documentos, preparación de materiales, gestión personal, difusión de programas
 - Herramientas informáticas (Excel/ Access/ entorno Windows en general)
- Organización del trabajo
 - Estrategias para trabajar de manera eficaz, tanto con los recursos personales como con los materiales, tecnológicos que disponemos
 - Materiales para el tratamiento / procesamiento de la información y la documentación
 - Gestión del tiempo
 - Gestión de equipos
- Idiomas
 - Actualización de conocimientos de idioma (inglés) para la formación y documentación del trabajo

Otros:

- Actualización en técnicas de entrevista, mediación, resolución de conflictos
- Habilidades como: iniciativa, pensamiento analítico, empatía, sentido común, autocontrol, seguridad, capacidad de observación a procesos individuales y colectivos
- Inteligencias múltiples
- Estilos de aprendizaje

4. CONCLUSIONES

4.1. Identificación de las competencias fundamentales

En función de los datos obtenidos, puede decirse que el conjunto de 99 competencias recogido es altamente relevante para el desarrollo de la actividad profesional de los preparadores laborales, ya que la valoración de la relevancia realizada por preparadores y supervisores en conjunto muestra que 95 competencias se encuentran en el grado de valoración de relevancia muy alta y las 4 restantes son consideradas con relevancia alta, siendo la valoración más baja la de un 7,15 sobre 10. Cuando además de la media de puntuaciones de relevancia se atiende al consenso entre los preparadores y supervisores, aparecen algunas competencias que a continuación se destacan y que configuraría el núcleo central de la actividad del preparador laboral. Estas competencias serán aquellas en las que se deberá poner especial énfasis al capacitar a estos profesionales y sobre las que se podrá hacer hincapié en los procesos de selección de los mismos para el desarrollo de equipos de trabajo.

En la fase de compromiso con el cliente parece crucial *determinar las necesidades comunicativas del trabajador* para lo cual sin duda es necesario *brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva*. Esto posibilitará claramente el *realizar un plan de acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes* que ira ligado probablemente a *proporcionar un acuerdo de nivel de servicio*. Para todo ello y como modelo de trabajo es necesario *adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA*.

Al desarrollar el perfil profesional del candidato vuelve a remarcar la necesidad de *brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad* a la vez que *proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento* ya que sin una buena comunicación la información no se transmite de manera adecuada. Con una buena comunicación se podrá *obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional*. Al plantear cómo se debe afrontar esta fase, la clave sigue siendo *desarrollar un enfoque centrado en la persona* en el que será necesario *identificar dentro del marco del plan personal flexible a otras personas que puedan asistir al trabajador para lograr sus metas y objetivos*. Desde este enfoque, será necesario *diseñar estrategias para que los trabajadores comprendan los requisitos asociados a diversos puestos de trabajo y las oportunidades que estos le brindan para el desarrollo de ciertas habilidades* combinándolo con la necesidad de *organizar las oportunidades de participación (con los apoyos requeridos) en trabajos tipo “sombra”, pruebas de trabajo (prácticas de duración limitada)* para lo cual se debe *proyectar al trabajador al acceso de una gama de oportunidades de empleo a nivel local*. Esta estrategia generará garantías para que se pueda *desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional*. Todo ello deberá de hacerse desde el respeto a la intimidad y los derechos del candidato sabiendo *manipular la información del trabajador con un nivel de confidencialidad alto y solo con su previo consentimiento*.

Al desarrollar la búsqueda de empleos se tratará de manera prioritaria de *ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales*. Para ello, como requisito, se debe primero *localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos* lo que va a posibilitar posteriormente *encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda*

de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales. Sin embargo, este proceso de búsqueda de empleo no será adecuado si el profesional no se ocupa de preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas a la vez que apoyar y asesorar para ayudar al trabajador a diseñar su C.V. Una vez identificados potenciales empleos se procederá a apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento asegurándose de apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades. De esta manera se podrá conseguir el objetivo de emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.

Al trabajar en el compromiso con el empresario, quizás la clave principal se establezca en saber *recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA* ya que probablemente, este conocimiento ayude a orientar de manera más adecuada la estrategia de “marketing” e “información” sobre los candidatos y el servicio. Así se deberá matizar y puntualizar donde sea más necesario al *exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA* para fortalecer su confianza y se les ayudará a *definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno* laboral. Identificadas las necesidades y requisitos será más fácil *dotar a la empresa de apoyos para encontrar a la persona más adecuada para ocupar el puesto* pues sin los apoyos el proceso probablemente no se culminará con éxito. Finalmente, tendrá que despejarse cualquier duda o incertidumbre sobre el futuro desarrollo de la inserción, para lo que se pondrá énfasis en *brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA*.

En la fase última de apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo, la clave sin duda se centra en *implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo*, resaltando el papel clave de los apoyos naturales en el proceso. Con su ayuda, se estará sin duda en mejor posición para *generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimular la independencia en el lugar de trabajo* y su aportación será fundamental para *informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales*. Sin perder nunca de vista que el trabajador es el eje sobre el que debe estructurarse cualquier acción, y que debe ser partícipe de las mismas, habrá que *garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo* lo que posibilitará *elaborar un plan de formación y acción flexible*. Por último, dado que el empleo no es solo importante por la autonomía económica, estructuración vital, o mejora de la autoestima, si no que el acceso al empleo proporciona el desarrollo de la dimensión social del trabajador, será imprescindible *dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo*.

No se debe dejar sin señalar que el conjunto de los preparadores laborales y los supervisores consideraron 98 de las 99 competencias como muy pertinentes en sus respectivas fases en un porcentaje superior al 82%. Solamente una, la número 78, *proporcionar apoyo para completar solicitudes, planillas y formatos para el acceso a un empleo*, es señalada con una pertinencia media en la fase de búsqueda de empleo. Igualmente ocurre respecto al solapamiento ya que los preparadores y supervisores consideran que ninguna de las competencias se solapa con otras con un porcentaje superior al 92,70%. Si bien una lectura detenida del conjunto de competencias puede identificar formulaciones muy similares en algunos casos, los dos datos anteriores ponen de manifiesto lo que puede considerarse como transversalidad de algunas com-

petencias a lo largo de todo el proceso, que aparecen y son necesarias, de manera muy similar o con pequeños matices en diferentes fases, pero en todas pertinentes y sin solapamiento.

4.2. Implicaciones sobre la asignación de tiempo y recurso

En el desarrollo de la actividad profesional de los preparadores laborales, no todas las competencias a desarrollar implican la misma carga de trabajo. Hay que señalar a priori que de las 99 competencias, solamente 1 recibió una valoración de carga de trabajo muy alta con un valor de 8,16 y del resto 89 competencias son valoradas con carga alta y las 9 restantes carga normal, siendo el valor más bajo el de 5. Podemos pues ver que el conjunto de preparadores y supervisores valoran la mayoría de competencias a desarrollar como generadoras de una carga de trabajo alta, pero sin llegar al extremo. La identificación de aquellas que conllevan niveles mayores o menores de carga de trabajo nos da la posibilidad de estructurar y organizar los recursos y la temporalización dedicados al ejercicio de cada competencia o conjunto de ellas, es decir, estructurar tiempo y recursos para el desarrollo del trabajo del preparador. La combinación de la valoración de la carga realizada por los preparadores y los supervisores en conjunto, combinada con el consenso entre ambos grupos, permite resaltar determinadas competencias con especial carga de trabajo.

En la fase de compromiso con el cliente la organización de tiempos y recursos se dedicará principalmente y por este orden a:

- Adecuar los perfiles laborales y competenciales
- Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva
- Diseñar, organizar y estructurar el servicio de empleo con apoyo
- Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias
- Aplicar la metodología de planificación centrada en el persona
- Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.

En la fase de desarrollo del perfil profesional las competencias que demandarán más tiempo y recursos serán por este orden:

- Desarrollar un enfoque centrado en la persona.
- Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.
- Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.
- Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.
- Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.

- Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.

Al desarrollar la búsqueda de empleo deberemos asignar más recursos y tiempo al desarrollo de las siguientes competencias que señalamos por orden:

- Realizar un exhaustivo análisis del puesto de trabajo.
- Identificar el puesto adecuado para el trabajador haciendo uso del perfil profesional y del análisis del lugar de trabajo.
- Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.
- Formar al trabajador con todos los apoyos necesarios para la transición a la siguiente fase.
- Desarrollar cuando sea necesario en una empresa el “customized employment” o empleo personalizado adaptando puestos o proponiendo nuevos.
- Facilitar al trabajador formación y apoyos en la búsqueda de empleo.

En la fase de compromiso con el empresario, aquellas competencias que necesitarán de más tiempo y recursos serán, de manera ordenada:

- Desarrollar trabajos cooperativos con la empresa durante todo el proceso.
- Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.
- Exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA.
- Brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA.
- Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA.

Finalmente, respecto al apoyo dentro y fuera del lugar de trabajo, la distribución de recursos y tiempos deberá hacer especial hincapié en las siguientes competencias:

- Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- Elaborar un plan de formación y acción flexible.
- Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.
- Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.
- Identificar posibles apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- Emplear estrategias y herramientas de apoyo variadas y aplicaciones tecnológicas, ayudas técnicas cuando sean necesarias.

4.3. Orientaciones para la selección de profesionales

La configuración de equipos adecuados es crucial para el éxito de los programas de empleo con apoyo. Disponer de profesionales adecuadamente preparados posibilita un mejor desarrollo de las actividades del servicio. Por ello, es importante que su selección sea la mejor posible. Esta selección va a desarrollarse en función de un conjunto de parámetros en los que la experiencia profesional, las habilidades personales no académicas, la motivación y otros factores se ponen en juego. Uno de los factores, indefectiblemente, es la formación académica recibida. Los datos analizados permiten afirmar que a juicio de los preparadores laborales participantes en el estudio, aquellas titulaciones que más relevantes han sido para el desarrollo de su actividad profesional, presentadas de más a menos, son las siguientes:

- Ciencias del trabajo
- Psicología
- Pedagogía y Psicopedagogía
- Trabajo social
- Relaciones laborales
- Educación social
- Formación Profesional del área social
- Máster o postgrado en ciencias sociales
- Curso de adaptación pedagógica
- Magisterio
- Otras opciones de Formación Profesional

Si se considera la formación no académica, los resultados del estudio proporcionan también información que puede orientar en la toma de decisiones en la selección de profesionales, en función de su bagaje formativo. Las acciones formativas que los preparadores han valorado como más provechosas para el desarrollo de su actividad profesional son por este orden:

- Encuentro de entidades
- Encuentro de preparadores laborales AESE
- Curso de empleo con apoyo AESE
- Curso sobre envejecimiento
- Tecnologías de la Información y la Comunicación
- Congreso Empleo con Apoyo AESE / EUSE
- Calidad de vida, Autodeterminación, Calidad...
- Planificación Centrada en la Persona
- Jornadas, seminarios o cursos sobre empleo
- Salud Mental

- Modelo Individual Placement with Support
- Cursos del área social
- Cursos sobre familia
- Comunicación, lectura fácil, lengua de signos
- Coaching
- Cambio organizacional, gestión, calidad, recursos humanos
- Legislación

4.4. Diseño de planes de formación continua

La formación continua es un elemento esencial para correcto desarrollo de las organizaciones y para asegurar la orientación adecuada hacia una misión compartida en la organización, que evolucione con los tiempos y la sociedad. La actividad de los profesionales, su motivación y eficacia, pivota en buena medida sobre un sistema de formación continua que les permita el reciclaje, el dejar por un tiempo la rutina diaria para poder adquirir nuevos conocimientos, enfoques y técnicas que le hagan replantearse su actividad profesional incorporando a ella mejoras que redunden en el beneficio de los usuarios y en la mejora de la organización.

Los resultados de este estudio posibilitan en este sentido realizar propuestas o sugerencias de carácter general que deben ajustarse a las necesidades concretas de cada organización. Por un lado, se puede indicar cuáles son las acciones formativas que los preparadores laborales han señalado como más provechosas. El final del apartado anterior mostraba la lista ordenada resultante de acciones formativas. Se considera interesante resaltar a continuación algunas opciones.

Es de especial interés resaltar la importancia otorgada a los *encuentros con otros profesionales*, ya sea encuentros de entidades o específico de preparadores. El poder reunirse con otros compañeros proporciona la posibilidad de intercambiar entre iguales modelos y pautas de trabajo y aprender vicariamente de los compañeros. Estos son uno de los mejores modelos posibles para realizar aprendizajes, por su similitud y posibilidad de identificarse con ellos en un alto grado. Tanto los *encuentros de entidades* promovidos desde Down España como los *encuentros de preparadores* promovidos por la Asociación Española de Empleo con Apoyo, deben cuidarse y mantenerse por su efectividad percibida para sus profesionales.

Los *cursos y congresos de empleo con apoyo*, particularmente aquellos promovidos por la Asociación Española de Empleo con Apoyo, se muestran igualmente como una fuente relevante de formación para una actualización continua. Es por tanto importante trabajar en su mantenimiento y mejora para garantizar esta alternativa formativa. En lo que respecta al curso, la revisión y rediseño de contenidos que podrá hacerse en base a los resultados del presente estudio posibilitará su mejora. Para conseguir consolidar una alternativa sólida y duradera, se considera importante la posibilidad de ligar los esfuerzos de las dos entidades colaboradoras en este estudio, la Asociación Española de Empleo con Apoyo y Down España, y la sinergia con una entidad especializada en formación discapacidad y empleo como es el Instituto Uni-

versitario de Integración en la Comunidad, para desarrollar una alternativa formativa sólida y reconocida.

No debe pasar inadvertida la importancia otorgada a la formación en *tecnologías de la información y la comunicación*, y en cuestiones relacionadas con el *envejecimiento* de los trabajadores apoyados. La aplicación de las tecnologías es clave para la optimización de los procesos, ya sea de búsqueda de oportunidades, de monitorización, de registro y análisis de datos, de difusión, etc. Igualmente, el envejecimiento saludable de los trabajadores y el afrontamiento adecuado de una jubilación se muestran altamente relevantes.

Sin embargo, los resultados del estudio mostrados en el apartado 3.8 clarifican las demandas de los propios preparadores laborales. Estas demandas se incorporarán y estructurarán en buena medida la propuesta formativa final que se desarrollará en el punto siguiente. La información obtenida permite identificar varias áreas y subáreas temáticas relevantes que presentamos aquí con un orden intencional:

- Discapacidad
 - Formación general
 - Discapacidad intelectual
 - Patología dual
 - Evaluación e intervención
 - Planificación centrada en la persona
 - Orientación y formación
 - Envejecimiento
- Empleo
 - Mercado de trabajo
 - Formación y orientación
 - Tecnologías de la información y la comunicación
 - Búsqueda de empleo
 - Salud y riesgos
 - Jubilación
- Empleo con apoyo
 - Metodología
 - Preparador laboral
 - Legislación y normativa
 - Apoyo
 - Marketing y prospección
 - Familias

- Adaptaciones
- Recursos comunitarios
 - Identificación
 - Ayudas
 - Las familias
- Gestión y administración
 - Ofimática
 - Organización del trabajo
 - Idiomas

5. PROPUESTA FORMATIVA

El último objetivo de este estudio y al que se pretende dar cumplimiento en este apartado, plantea desarrollar una propuesta de acción formativa para profesionales sobre empleo con apoyo. La propuesta que a continuación se presenta pretende proporcionar una alternativa formativa a profesionales de España e Iberoamérica que ya tengan una formación de base en el área social y se propone como un proyecto de colaboración entre el INICO y la Universidad de Salamanca, la Asociación española de Empleo con Apoyo (AESE) y Down España. El formato diseñado se ajusta a los CURSOS DE FORMACIÓN ESPECÍFICA desarrollados por la Universidad de Salamanca.

<i>Título:</i>	Formación de Preparadores Laborales Especialistas en Empleo con Apoyo
<i>Entidades colaboradoras:</i>	<ul style="list-style-type: none">- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca- Asociación española de Empleo con Apoyo (AESE)- Down España
<i>Perfil de destinatarios:</i>	Profesionales del ámbito de los servicios sociales
<i>Periodicidad del curso:</i>	Anual.
<i>Fecha de inicio:</i>	Abril 2016
<i>Fecha de cierre:</i>	Junio 2016
<i>Modalidad:</i>	(On line para España e Iberoamérica con sesiones presenciales opcionales) Se utilizará como plataforma de enseñanza aprendizaje el Moodle
<i>Número de horas docentes:</i>	200 horas

<p><i>Programa académico:</i></p>	<p>AREA 1: Fundamentos y concepción actual de la discapacidad (30 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concepto actual de la discapacidad - Modelo de Calidad de Vida - Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down. Concepto y recursos - Enfermedad Mental. Concepto y recursos - Patología Dual. Concepto y recursos <p>AREA 2: Evaluación e Intervención en personas con discapacidad (30 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificación Centrada en la Persona - Apoyo Conductual Positivo y Técnicas de Modificación de Conducta - Habilidades Sociales y Laborales - Sistemas Alternativos de Comunicación - Inteligencia emocional, mediación y solución de conflictos <p>AREA 3: Empleo y discapacidad (30 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transición escuela empleo - El mercado de trabajo - Salud y riesgos laborales - Legislación y normativa - Jubilación <p>AREA 4: Empleo con Apoyo (60 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concepto, características y elementos - Fase 1: Compromiso con el Cliente - Fase 2: Perfil Profesional - Fase 3: Búsqueda de Empleo <ul style="list-style-type: none"> - Técnicas de marketing - Recursos - Fase 4: Compromiso con el Empresario <ul style="list-style-type: none"> - Técnicas de negociación - Lenguaje y cultura empresarial - Fase 5: Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo <ul style="list-style-type: none"> - Estrategias - Recursos - Gestión de apoyos naturales - El preparador laboral - Herramientas y nuevas tecnologías <p>AREA 5: Recursos en la Comunidad (30 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificación y gestión de posibles recursos - Ayudas y prestaciones - La familia <p>AREA 6: Gestión y administración (20 horas)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organización de un programa de empleo con apoyo - Técnicas para gestión del tiempo y trabajo en equipo - Herramientas y recursos <p>AREA 7: Prácticas (opcionales y para alumnos en España)</p>
-----------------------------------	---

6. REFERENCIAS

- BEYER, S. (2012). *Scoping study on existing courses and qualifications for job coaches*. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities
- BEYER, S. (2012). The progress towards integrated employment in the UK. *Journal of Vocational Rehabilitation* 37, pp. 185-194.
- BEYER, S., WANGEN, G., DUNLOP, E., STILES, K., FURLONG, P. Y TOGHER, S. (2015). *Report on the work of the Training sub groupd. Next Step Project*. Wales: Next Step Project
- BOND, G. R. (2004). Supported employment: Evidence for an evidence-based practice. . *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 345-359.
- BOND, G., DRAKE, R. Y BECKER, D. (2008). An update of randomized controlled trials of evidence-based supported employment, *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31(4), 280-290.
- CASAL, J. Y MATEU, E. (2003). Tipos de Muestreo. *Revista de Epidemiología y Medicina Preventiva* 1, pp. 3-7
- CASTAÑEDA, M. B., CABRERA, A. F. NAVARRO, Y., Y VRIES, W. (2010). *Procesamiento de datos y análisis estadísticos utilizando SPSS: un libro práctico para investigadores y administradores educativos*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- DOOSE, S. (2012). Supported employment in Germany. *Journal of Vocational Rehabilitation* 37, pp. 195-202.
- DRAKE, R. Y BOND G. (2008). The future of supported employment for persons with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31(4), 367-376.
- EUSE (2010). *Caja de Herramientas de la EUSE (European Union of Supported Employment) para la práctica del Empleo con Apoyo [European Union of Supported Employment Toolkit]*. Dundee: European Union of Supported Employment.
- EVANS, M., LOPES, I., KATSOUA, C., DIEPEVEEN, A., FLEMING, M., HADDOCK, M., HAZZARD, T., SCHULLER, S., JOHNOVA, M., BOXAVA, P., MARTÍNEZ, S., JORDÁN DE URRIES, F. B., EKLUND, B., SARIOLA, L., Y HALTUNEN, H. (2004). *Folleto informativo y Modelo de Calidad. [Information Booklet and Quality Standards]*. Belfast: European Union of Supported Employment.
- FEISD (2005) *El preparador laboral: perfil profesional*. Madrid: Down España, Fundación Luis Vives
- HOWLIN, P., ALCOCK, J. Y BURKIN, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism* 9(5), 533-549.
- JORDÁN DE URRIES, F. B Y VERDUGO, M. A. (2012). Open employment in Spain. Why have we still not taken the decisive step? *Journal of Vocational Rehabilitation* 37, pp. 147-154.

- JORDÁN DE URRÍES, F. B. & VERDUGO, M. A. (2013) Empleo integrado, la llave para la vida adulta. En M. A. Verdugo, R. L. Schalock (Coord.) *Discapacidad e Inclusión: Manual para la Docencia* (pp. 379-403). Salamanca: Amarú Ediciones.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B. (2010). Supported Employment [Empleo con Apoyo]. En: J. H. Stone, M. Blouin, (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Disponible online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=241&language=en>
- KAMP, M. (2012). Supported Employment in The Netherlands: New challenges for integrated employment. *Journal of Vocational Rehabilitation* 37, pp. 155-162.
- MANK, D., CIOFFI, A. Y YOVANOFF, P. (1997). Analysis of the Typicalness of Supported Employment Jobs, Natural Supports, and Wage and Integration Outcomes. *Mental Retardation*. 35(3), 185-197.
- MANK, D., CIOFFI, A. Y YOVANOFF, P. (2000). Direct Support in Supported Employment and Its Relation to Job Typicalness, Coworker Involvement, and Employment Outcomes. *Mental Retardation* 38(6) 506-516.
- MONTERO, I. Y LEÓN O. G. (2002) Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 2(3), pp. 503-508.
- SPJELKAVIK, Ø. (2012). Supported Employment in Norway and in the other Nordic countries. *Journal of Vocational Rehabilitation* 37, pp. 163-172.
- TAMAYO, M. (2004) *El proceso de la investigación científica*. México D.F.: Editorial Limusa.
- WANGEN, G. Y SPJELKAVIK, Ø. (2015) *Main findings of the Next Step Project*. Ponencia presentada en la 12th EUSE Conference, Lisboa.
- WEHMAN, P. Y HILL, J. (1981). Competitive employment for moderately and severely handicapped individuals. *Exceptional Children* 47(5), 338-346.
- WEHMAN, P., HILL, J. W., WOOD, W. Y PARENT, W. (1987). A report on competitive employment histories of persons labeled severely mentally retarded. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 12(1), 11-17.
- WEHMAN, P., LAU, S., MOLINELLI, A., BROOKE, V., THOMPSON, K., MOORE, C. Y WEST, M. (2012). Supported employment for young adults with autism spectrum disorder: Preliminary data. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 37(3), 1-10.
- WEHMAN, P., SCHALL, C., McDONOUGH, J., KREGEL, J., BROOKE, V., MOLINELLI, A., WITHNEY, H., GRAHAM, C. W., RIEHLE, J. E., COLLINS, H. T. Y THISS, W. (2013). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(3), 487-500.

7. ANEXO: LISTADO DE COMPETENCIAS

Fase 1: Compromiso con el Cliente

- C1. Determinar las necesidades comunicativas del trabajador.
- C2. Brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva.
- C3. Suministrar adecuadamente toda la información necesaria de cara a la toma de decisiones sobre si hacer uso de los servicios del ECA.
- C4. Capacitar al futuro trabajador para identificar qué organización le puede ayudar en su búsqueda de empleo.
- C5. Dotar al trabajador de los apoyos necesarios, para conseguir una participación efectiva.
- C6. Evaluar a los aspirantes, considerando sus habilidades, gustos y preferencias.
- C7. Diseñar, organizar y estructurar el servicio de Empleo con Apoyo.
- C8. Adecuar los perfiles laborales y competenciales
- C9. Controlar los detalles de las reuniones, fechas, horas, participantes y la agenda laboral.
- C10. Concienciar al futuro trabajador en la premisa de “Todo el que quiere trabajar puede hacerlo, siempre y cuando se le proporcione un nivel adecuado de apoyo”.
- C11. Implementar información en formatos accesibles dependiendo de las necesidades de apoyo de los trabajadores.
- C12. Brindarle al futuro trabajador la opción de escoger entre varios proveedores de servicios.
- C13. Detallar la información sobre las modalidades de empleo remunerado, prácticas laborales y prácticas voluntarias.
- C14. Suministrar toda la información necesaria sobre que es el empleo remunerado dentro del mercado laboral abierto.
- C15. Adoptar un enfoque personalizado en cada fase del programa de ECA.
- C16. Aplicar la Metodología de Planificación Centrada en el Persona
- C17. Proporcionar un acuerdo de Nivel de Servicio.
- C18. Garantizar la individualidad del cliente y el respeto por sus deseos.
- C19. Transmitir una imagen positiva, alentar y empoderar a los candidatos para que elijan y tomen decisiones informadas respecto a sus preferencias laborales.
- C20. Suministrar información a las instituciones educativas, talleres protegidos, servicios de rehabilitación y a las entidades patrocinadoras.
- C21. Establecer contactos a nivel local.
- C22. Recordar al demandante de empleo la importancia de las primeras impresiones, esto incluye la conducta, la actitud y el ambiente social.
- C23. Generar confianza y comodidad, desarrollando un clima de respeto en un lugar accesible, privado y tranquilo.

- C24. Cerciorarse que el candidato haya comprendido y esté de acuerdo con las actividades y roles que implica.
- C25. Asegurarse de comprender la información que la persona demandante de empleo le ha proporcionado.
- C26. Exponer con claridad el sistema de apoyo que el proveedor puede brindar.
- C27. Realizar un Plan de Acción estableciendo objetivos definidos y un calendario para ambas partes.
- C28. Culminar la reunión con un resumen de los contenidos que se han acordado, si es necesario, hacerlo por escrito y entregárselo a la persona demandante de empleo.

Fase 2: Perfil Profesional

- C29. Desarrollar un enfoque centrado en la persona.
- C30. Seleccionar los métodos adecuados de comunicación para las capacidades de la persona.
- C31. Brindar todas las oportunidades al trabajador para que pueda comunicarse con facilidad.
- C32. Proporcionar los apoyos necesarios para fortalecer su comunicación y capacidad de entendimiento.
- C33. Realizar una completa recogida de información sobre las aspiraciones, intereses y capacidades laborales.
- C34. Ayudar al trabajador a realizar una prospectiva de sus posibles oportunidades de empleo de acuerdo con sus necesidades, capacidades e intereses.
- C35. Manipular la información del trabajador con un nivel de confidencialidad alto y solo con su previo consentimiento.
- C36. Obtener y gestionar toda la información necesaria del trabajador para trazar su perfil profesional.
- C37. Capacitar al trabajador para que identifique a los compañeros que puedan colaborar en su proceso de inclusión.
- C38. Evaluar las aptitudes y habilidades, procurando que se ajusten y sean compatibles con las opciones del mercado local.
- C39. Diseñar estrategias para que los trabajadores comprendan los requisitos asociados a diversos puestos de trabajo y las oportunidades que estos le brindan para el desarrollo de ciertas habilidades.
- C40. Desarrollar en el trabajador la toma de decisiones realistas sobre su trabajo y su carrera profesional.
- C41. Proyectar al trabajador al acceso de una gama de oportunidades de empleo a nivel local.
- C42. Usar los conocimientos previos y las experiencias del trabajador para fortalecer su empoderamiento.

- C43. Manejar toda la información relevante, su historia laboral, formal e informal, estudios y los certificados formales que posee.
- C44. Determinar respecto al candidato sus habilidades físicas, cognitivas, sus hábitos de aseo y limpieza, habilidades sociales y comunicativas, sus hobbies e intereses.
- C45. Organizar las oportunidades de participación (con los apoyos requeridos) en trabajos tipo “sombra”, pruebas de trabajo (prácticas de duración limitada).
- C46. Ayudar al trabajador a detectar sus preferencias laborales.
- C47. Elaborar un Plan de Acción que especifique las actividades acordadas, los resultados, metas, objetivos y el responsable de ejecutarlo.
- C48. Generar en el trabajador oportunidades y apoyos para desarrollar su capacidad de auto-determinación personal.
- C49. Elaborar en conjunto con el trabajador un plan Personal Flexible, utilizando un formato accesible.
- C50. Apoyar al trabajador durante todo el proceso del plan, considerando sus intereses, aspiraciones y capacidades.
- C51. Establecer metas y objetivos de empleo, detallando opciones para alcanzarlas.
- C52. Identificar dentro del marco del plan Personal Flexible a otras personas que puedan asistir al trabajador para lograr sus metas y objetivos.

Fase 3: Búsqueda de Empleo

- C53. Preparar a los trabajadores en la toma de decisiones bien fundamentadas.
- C54. Generar en el trabajador la correcta identificación de sus preferencias laborales.
- C55. Ubicar las necesidades del demandante de empleo.
- C56. Emparejar adecuadamente las capacidades y habilidades del demandante y las necesidades del empresario.
- C57. Investigar en conjunto con el demandante las posibilidades de empleo.
- C58. Localizar y activar redes informales de apoyo en la búsqueda de empleos.
- C59. Apoyar al trabajador para que tome el control y las decisiones bien informadas en el proceso de solicitud de empleo y reclutamiento.
- C60. Identificar el puesto adecuado para el trabajador haciendo uso del perfil profesional y del análisis del lugar de trabajo.
- C61. Ayudar al trabajador a diseñar su C.V.
- C62. Seleccionar todas las ofertas de empleo publicadas.
- C63. Desarrollar en conjunto con el demandante un Plan de contactos empresariales.
- C64. Detectar la implicación de la empresa.

- C65. Desarrollar cuando sea necesario en una empresa el “customized employment” o empleo personalizado adaptando puestos o proponiendo nuevos.
- C66. Identificar las posibilidades de empleo, considerando las oportunidades de desarrollo profesional y promoción laboral.
- C67. Elaboración de la lista de empresarios potenciales.
- C68. Crear puestos de trabajo por parte de la agencia de empleo con apoyo.
- C69. Ayudar al trabajador a una búsqueda activa de empleo por canales formales e informales.
- C70. Aprovechar cuando surgen oportunidades informales y transitorias de empleo para favorecer el desarrollo laboral del trabajador.
- C71. Facilitar al trabajador formación y apoyos en la búsqueda de empleo.
- C72. Potenciar al máximo la participación del trabajador en la especificación de su puesto y en los contactos con la empresa.
- C73. Apoyar al trabajador para negociar con la empresa las condiciones de empleo ajustado a sus propias necesidades.
- C74. Encaminar las actividades relacionadas con la búsqueda de empleo considerando una constante revisión de las ofertas locales.
- C75. Desarrollar campañas de Marketing y sensibilización en tejido empresarial en el ámbito local y regional.
- C76. Incluir planes de desarrollo de oportunidades de formación y empleo.
- C77. Comunicar al trabajador los resultados obtenidos de la búsqueda de puestos de trabajo.
- C78. Proporcionar apoyo para completar solicitudes, planillas y formatos para el acceso a un empleo.
- C79. Realizar un exhaustivo análisis del puesto de trabajo.
- C80. Formar al trabajador con todos los apoyos necesarios para la transición a la siguiente fase.
- C81. Enviar cartas y llamar a las empresas contratantes.

Fase 4: Compromiso con el Empresario

- C82. Dotar a la empresa de apoyos para encontrar a la persona más adecuada para ocupar el puesto.
- C83. Definir las necesidades de la empresa, los requisitos del puesto y el entorno laboral.
- C84. Exponer a la empresa las funciones del servicio de ECA.
- C85. Desarrollar campañas de información y asesoramiento sobre la discapacidad y la anti-discriminación.
- C86. Determinar los apoyos adecuados a través del uso de técnicas de creación de empleo.

- C87. Brindar acceso continuo a la empresa al servicio de ECA.
- C88. Desarrollar trabajos cooperativos con la empresa durante todo el proceso.
- C89. Recopilar el feedback de la empresa sobre sus experiencias en relación al ECA.

Fase 5: Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo

- C90. Generar formación y apoyos adecuados al mismo tiempo que estimulen la independencia en el lugar de trabajo.
- C91. Garantizar que el servicio de ECA trabaje con el empleado determinando las alternativas adecuadas para la formación y el aprendizaje del mismo.
- C92. Identificar posibles apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- C93. Elaborar un plan de formación y acción flexible.
- C94. Emplear estrategias y herramientas de apoyo variadas y aplicaciones tecnológicas, ayudas técnicas cuando sean necesarias.
- C95. Planificar estrategias de desvanecimiento de apoyos y desvanecimiento de la presencia del preparador laboral.
- C96. Dotar al trabajador con recursos flexibles para facilitarle la participación en eventos sociales organizados por la empresa, dentro y fuera del lugar de trabajo.
- C97. Informar al trabajador en todas las fases de, actividades típicas del nuevo empleo, tales como la introducción, el período de prueba, procedimientos de rendimiento y desarrollo, en conjunto con los apoyos naturales.
- C98. Implicar, instruir, y capacitar a apoyos naturales en el lugar de trabajo.
- C99. Orientar y apoyar al trabajador para el acceso a actividades de Ocio y tiempo libre.

1º Premio de Innovación

VÍNCULOS

AUTOR: **MAGDALENA COBOS FERRER DE SANT JORDI**

COLABORADORES: **CARLOS MORAGUES DE OLEZA**

DESARROLLADORES DEL PROYECTO:

BEATRIZ GRANADERO FERNÁNDEZ

JUAN CARLOS LLORENTE BUJOSA

FRIDA JIMÉNEZ HÖLM

MARTA PÉREZ FERNÁNDEZ

ELISENDA ROSELL PALOU

LUIS LÓPEZ RUZ

CATALINA COLL FERRAGUT

ANTONIA FERRAGUT SOLIVELLAS

M^a ANTONIA PERICÀS ESTARELLAS

SANDRA AGUÍN LOUZAO



Lo esencial es invisible a los ojos

Antoine de Saint-Exupéry (1943). *El principito*.

Agradecimientos

A cada persona que ha servido de catalizador para desarrollar este proyecto: profesionales, personas que reciben apoyo en la organización y amigos.

A la organización amadip.esment fundació por ser visionaria y promover espacios, tiempos y confianza para poder llevar a cabo Vínculos en todos los ámbitos.

A Consorci Aprop, por sumarse a esta iniciativa y generar nexos de unión entre ambas entidades.

A todos los profesionales referentes de Vínculos, que con ilusión y esfuerzo han logrado su desarrollo.

ÍNDICE

Parte I

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO	363
VISIÓN DE LA PERSONA	363
Capacidades	364
Derechos fundamentales	365
LAS RELACIONES	365
Vínculos y bienestar	366
Vejez, recuerdos y emociones positivas	367
COMUNIDADES DE FUTURO	369
Participación e inclusión social	370
Salvando las distancias: community connector	371

Parte II

PROYECTO VÍNCULOS	372
Origen y contexto actual del proyecto	372
Descripción y objetivos del proyecto	372
Caphaces	373
Los Míos	374
Community	375
Cuéntame	376
Estrategias en el futuro	377
Destinatarios	378
Procesos puestos en marcha	379
Definir profesionales referentes	379
Construcción de equipos referentes por actividad	380
Conexión entre personas	382
Valorar la satisfacción de cada persona	383
Procesos generados para cada actividad	384
Caphaces	385
Implantación del proyecto Caphaces	385
Entrevista individual con los interesados	385
Registro de actividades de interés por parte de los profesionales referentes	385
Detección de posibles conexiones entre participantes	386
Entrevista entre participantes	386
Inicio de la actividad de apoyo	386
Inclusión de la actividad en el plan individual de apoyos	386
Seguimiento de la relación de apoyo entre participantes	387
Los Míos	388
Construir mapas de relaciones	388
Conocer eventos positivos de la vida	388
Búsqueda de información por otras fuentes	389
Análisis de la información obtenida	389
Compartir vivencias con otros	390

Community	390
Detección de profesionales en rol community	390
Configurar equipo transversal community	391
Establecer método y herramientas de trabajo	391
Detectar recursos y facilitadores de barrio	391
Alinear recursos, necesidades y intereses de las personas	392
Inicio de la actividad compartida	392
Seguimiento y registro de la relación	393
Generar nuevas oportunidades en los barrios	393
Pasar a un segundo plano	393
Cuéntame	394
Funciones del participante experto:	394
Resultados	395
Resultados en las personas	397
Caphaces y community	397
Los Míos	401
Cuéntame	402
Historias detrás de los datos	404
Resultados en la organización	404
Resultados en la comunidad	405
Conclusiones y futuro del proyecto	406
Referencias	408

PARTE III

ANEXOS	410
Anexo 1. Modelo de mapa de relaciones sociales.	410
Anexo 2. Rol profesionales referentes.	411
Anexo 3. Acta reunión equipo guía vínculos.	412
Anexo 4. Formulario de conexión vínculos.	413
Anexo 5. Cuestionario de satisfacción.	416
Anexo 6. Tabla de respuestas Caphaces y Community.	421
Anexo 7. Modelo plan individual de apoyos.	422
Anexo 8. Mapa personalizado barrio 01.	423
Anexo 9. Contacto en base de datos de personas.	424
Anexo 10. Vínculos según Cati. (transcripción del escrito original)	425

PARTE I

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Visión de la persona

La visión de la persona con discapacidad en nuestra entidad se centra en las habilidades, capacidades y necesidades únicas de cada ser humano.

El trabajo que presentamos pretende ser un proyecto de vida y de enriquecimiento personal para las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI).

Partimos del hecho de que el ser humano es eminentemente social y, como tal, tiene la necesidad vital de establecer relaciones significativas con su entorno físico y humano. Este tipo de relaciones de reciprocidad entre la persona con DI y su entorno, si son de calidad, serán las que aporten bienestar y felicidad a su vida.

Cada persona con discapacidad tiene el derecho a pertenecer a una red social basada en la necesidad mutua de compartir experiencias, afectos y sentirse, de esta forma, parte presente y activa de las relaciones humanas. Disponer de la posibilidad de experimentar lazos genuinos con otras personas. Para ello debemos construir nuevas posibilidades, aceptando riesgos, asumiendo responsabilidades y teniendo siempre presente que gran parte de la vida de la persona transcurrirá, o debería hacerlo, en contextos ajenos a las organizaciones dedicadas a prestar apoyos.

En la cuestión que nos ocupa en este trabajo no hay condicionantes o líneas divisorias. Es una visión social, dónde la interdependencia entre ciudadanos y la transformación son ingredientes indispensables.

Con este propósito, los entornos en los que las personas viven deben ser más cercanos y amigables. Se hace necesario salvar las distancias entre las personas a las que apoyamos y sus vecinos, sus barrios y los recursos que están a su alcance. Cada comunidad en la que pasan su tiempo es objetivo del proyecto, al entender que no se puede construir una red social sin transformar y trabajar junto a cada barrio.

En definitiva, se quiere aportar una visión positiva, aplicable a cualquier persona independientemente de su grado de capacidad o limitación, pues todos tenemos relaciones importantes que nos sirven de ayuda y satisfacción personal.

A lo largo de las siguientes líneas se describirán conceptos importantes y que justifican la puesta en marcha del proyecto. Se hará un breve recorrido por la nueva concepción de discapacidad, el valor de las relaciones y el sentirse partícipe de los entornos. Así mismo se hablará de las comunidades como eje central de las relaciones y apoyos para cada persona.

Capacidades

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando durante las últimas décadas, dando paso a perspectivas socio-ecológicas, que la conciben como una relación persona-entorno. También es importante tener presente la definición de retraso mental realizada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (en adelante AAIDD) en 1992, en la que Luckasson y cols. introducen un modelo multidimensional del funcionamiento humano y establecen que la discapacidad es el resultado de la interacción entre el funcionamiento de la persona en varias dimensiones, su entorno y los apoyos de los que dispone.

De acuerdo con esto, la discapacidad no es producto de la persona, sino de una baja disposición de apoyos. Es importante el hecho que la persona interactúa en múltiples entornos y el foco no debe estar únicamente en el aprendizaje de habilidades, sino también en la modificación del contexto con el objetivo de facilitar una vida compartida con otros.

Por otro lado, esta concepción añade una serie de premisas al concepto de discapacidad, como es el hecho que las limitaciones en el funcionamiento conviven con capacidades y fortalezas (Luckasson y cols., 1992). Se apunta de esta forma hacia el potencial de cada persona. Las limitaciones adquieren un carácter contextual aplicable a todo el conjunto de la sociedad.

Acorde con esta visión, las barreras y las dificultades a las que se enfrentan las personas con DI tienen mucho que ver con las respuestas de los que les rodean y la flexibilidad de los lugares donde viven. Es la sociedad la que incapacita y se hace necesario capacitar al entorno, no únicamente a la persona.

Vínculos pretende visibilizar la aportación de las personas sin negar sus necesidades de apoyo en la vida diaria. Cada uno de nosotros puede tener necesidad de apoyo en algún área concreta y paralelamente ser un activo para la sociedad. Del mismo modo, las personas con DI, contribuyen a su comunidad al ser parte del “capital social” definido por Schalock et al. (2008, p. 280) como “las conexiones entre individuos, redes sociales y las normas de reciprocidad y confianza”. Poner en primer lugar sus puntos fuertes es una oportunidad de generar conexiones basadas en un verdadero interés por lo que las personas son, no en la ayuda a un colectivo vulnerable o el apoyo al más débil. Esta visión social de la discapacidad está presente en el ámbito de la psicología comunitaria. De este modo, Palacios, en relación a los derechos de las personas con discapacidad afirma lo siguiente:

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia (2008, p. 104).

Aunque esta nueva forma de entender las limitaciones en el funcionamiento individual es adoptada por las organizaciones, es necesario trasladarla a los ámbitos más próximos a la persona. Creemos que la forma de cambiar visiones es actuando desde dentro de cada contexto de la mano de las personas.

Derechos fundamentales

Cuando hablamos de derechos de la persona con discapacidad, podemos ver este cambio de visión en la legislación vigente a nivel mundial.

En este sentido, la convención de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante ONU) sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce “el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades...” añadiendo que “... su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas...” (ONU, 2006, p.3). Así mismo establece una serie de acciones a realizar por los estados miembros como promover una percepción positiva de las personas con discapacidad y el reconocimiento de sus capacidades, méritos y habilidades.

En el ámbito europeo, también se han adoptado estrategias alineadas con esos derechos, con áreas de actuación como la de participación y la eliminación de barreras actitudinales hacia las personas con discapacidad (Comisión Europea, 2010 p. 6) y, de igual modo, la ley española 26/2011 de adaptación normativa a la Convención de la ONU afirma que para una sociedad inclusiva es necesario adaptar el entorno para acoger a las personas con discapacidad como elemento enriquecedor, aportando valor (pp.10-15) y sigue:

Las personas con discapacidad, las cuales deben incorporarse a las políticas y actuaciones no sólo como impulsores de éstas ni como meras entidades consultadas, sino como ejecutores, siguiendo el enfoque de “Nada para la discapacidad sin la discapacidad y” por “la discapacidad” (p. 15).

En este sentido, cada persona es protagonista de su existencia (en singular) y un aspecto intransferible es con quién decide disfrutar su tiempo. Esta es una cuestión de derecho no delegable a otro. Cada persona que apoyamos debe poder generar, con el apoyo necesario, los cambios necesarios en su entorno y conexiones basadas en la confianza y afecto. Construir oportunidades y relaciones es un factor clave en la vida de cada uno de nosotros.

La cuestión es que a pesar de ser algo legítimo y natural, las relaciones personales no son, por lo general, el foco de actuación de profesionales e investigadores. De forma global, se determina que las personas tienen derecho a sentirse incluidas y mejorar su entorno. Sin embargo, hemos de ser capaces de pasar de lo general a lo particular: del colectivo a cada persona. Solamente de esta forma se puede hablar de inclusión social. No es una cuestión genérica ya que depende de las relaciones que cada persona establece. Además el ejercicio pleno de los derechos depende del reconocimiento e implicación del entorno.

LAS RELACIONES

Se ha constatado que actualmente la definición de discapacidad y la legislación vigente apuestan por las capacidades y derecho de las personas a sentirse parte de su entorno, poniendo en valor su aportación a la sociedad. En definitiva se trata de ejercer sus derechos y obligaciones como cualquier ciudadano.

Sentirse parte de algo es posible si se dispone de oportunidades y aliados cercanos, una red de confianza con la que te sientas uno más. Es imposible imaginar una buena vida vacía de relaciones. Esto pone de manifiesto la importancia y el valor de conectar con otros. Es en este punto dónde nos surgen una serie de cuestiones:

¿Cómo se construye esta red social? ¿Cómo entrelazar personas? ¿Cómo hacer que la persona con DI sea el centro de ese proceso? En definitiva se trata de cómo ayudar a la persona a tejer sus propios vínculos y que perduren en el tiempo.

En este sentido, las relaciones interpersonales y la inclusión social se consideran dos de las ocho dimensiones de calidad de vida dentro del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2007). Los autores apuntan a trabajar en aspectos como la amistad, participación en la comunidad y roles comunitarios de las personas para obtener una mejora (entendido como bienestar de la persona) en esas áreas. En ese modelo de calidad de vida se incluye también el bienestar emocional, que abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), la ausencia de estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa o la seguridad.

En cuanto al tipo de relaciones, hay que cuestionar la naturaleza de cada una de ellas. Un ejemplo es la relación entre el profesional y la persona con DI. Se trata de un contacto artificial (a pesar de ser cercano y contener afecto) en el que uno presta apoyo a otro, por lo que hay desigualdad. En este sentido, y sin negar la necesidad de apoyos profesionales, las relaciones que promueven la inclusión tienen cabida cuando los protagonistas se encuentran en igualdad de condiciones y eligen libremente estar con el otro. La reciprocidad es también un aspecto importante, ya que la contribución de ambas partes y la satisfacción de cada una de ellas pueden fortalecer esos lazos a lo largo del tiempo.

En relación a las cuestiones planteadas inicialmente, puede que un giro en el papel de las personas con DI en las organizaciones, promover acciones para que posean oportunidades, apoyos y relaciones informales, enriquezca la red de cada una de ellas y estemos caminando hacia una inclusión real.

Vínculos y bienestar

La interacción entre la persona con DI y su entorno puede generar, de forma indirecta, vínculos personales. Interactuar con otros en un contexto compartido puede conducir a una interdependencia entre personas y por tanto, acortar el camino de incluir a cada persona con DI en la sociedad.

La inclusión comunitaria es, como se ha visto, un derecho. A pesar de ello, la participación de las personas no garantiza ni elimina el posible estado de aislamiento en su vida. Puede que participen en recursos de entidades, de su barrio, de la ciudad, pero eso no significa que cuenten con alguien de confianza para compartir esos momentos. Es lo que describimos como *“sentirse sólo en compañía”*.

La ausencia de una red social propia puede llevar a la persona a sentirse excluida y el aislamiento o soledad es más probable al sumarse la condición de discapacidad. Esta condición ha

generado segregación e institucionalización durante décadas. Podemos comparar esta situación a la que viven personas en su vejez, sufriendo, en ocasiones, estados de soledad.

Así pues, la soledad y aislamiento (la falta de interdependencia con otros), pueden afectar al bienestar general de cualquier persona ya que es un factor de riesgo para la salud mental y general. Es importante para la persona mantener relaciones saludables y placenteras, algo que en ocasiones resulta difícil en un contexto social en el que prima cierto individualismo. En la sociedad actual es fácil que las personas se sientan anónimas y les resulte más difícil sentirse parte de un grupo.

Cada persona con DI tiene limitaciones propias que añadidas a ese contexto, dificultan que se sientan cercanos a otros y en condición de igual. Por este motivo, **vínculos** centra sus esfuerzos en poner las bases para la conexión con otros. Estas bases no garantizan relaciones significativas en todos los casos pero posibilitan que se generen. Se trata de aumentar la oportunidad de que sucedan. Es importante clarificar que el proyecto se orienta a relaciones íntimas, elegidas y no entendidas como la interacción de la persona con profesionales de apoyo. Pone el acento en una red natural en la que los profesionales son mediadores y supervisores. La persona es el centro del proyecto y única, por tanto, su red también lo será.

El valor de estas conexiones personales o vínculos se evidencia en investigaciones sobre el apoyo social (Casnuel, 1976; Sarason y Sarason, 1952) que apuntan hacia la importancia de las relaciones íntimas con familiares y amigos como factor para moderar el estrés e influir indirectamente en los eventos vitales dañinos o amenazantes, disminuyendo su impacto negativo.

Si lo pensamos un momento, lo expuesto anteriormente tiene su lógica para cualquier ciudadano, independientemente de su ubicación en uno u otro sector de la población. Tener una red propia es una necesidad universal que en ocasiones, no se tienen en cuenta para la persona con discapacidad. Este hecho se acrecienta si se añade la etiqueta **vejez** a la fórmula. ¿Qué tipo de relaciones poseen las personas mayores que reciben nuestro apoyo? ¿Se cuidan las relaciones y el posible desarraigo de estas personas?.

Vejez, recuerdos y emociones positivas

La vejez es una etapa de la vida en la que suceden pérdidas que facilitan la aparición del sentimiento de soledad. Con este condicionante y las barreras sociales añadidas a la discapacidad, los mayores son más vulnerables a sentirse aislados.

Como definición del concepto de soledad proponemos la realizada por Madoz, que la entiende de esta forma:

El convencimiento apesadumbrado de estar excluido, de no tener acceso a ese mundo de interacciones, siendo una condición de malestar emocional que surge cuando una persona se siente incomprendida o rechazada por otros o carece de compañía para las actividades deseadas, tanto físicas como intelectuales o para lograr intimidad emocional. (1998, pp. 283-284)

Podría decirse que es un virus mortal para la persona anciana con discapacidad. Los cuidados de salud, la necesidad de mantener habilidades y las dificultades asociadas a la edad, pueden

dejar en segundo plano una necesidad íntima de hablar con otro, de recordar experiencias y de revisar la propia vida.

¿Qué sucede con vínculos perdidos y en algunos casos desconocidos por los profesionales? Es crucial tener en cuenta el pasado porque en él hay personas, acontecimientos y lugares que son relevantes para cada persona. Todos nos sentimos alegres, satisfechos o relajados al compartir recuerdos. En este sentido, al recuerdo se asocian emociones y sensaciones que pueden generar bienestar. De hecho, es propio de la vejez ir hacia atrás en la propia historia y compartir vivencias. Además, se ha de tener en cuenta que a veces, las personas mayores que reciben apoyo en las organizaciones, han pasado por un sinfín de centros, servicios o entornos y han ido dejando atrás relaciones que han marcado su vida.

En esta línea, la técnica de revisión de vida basada en el recuerdo de hechos específicos positivos (ReViSEP) se basa en generar emociones positivas indagando en la historia de cada persona. Fue desarrollada por Serrano (2002) y asocia el hecho de tener buenos recuerdos con una mejora en el estado anímico. Esta técnica se desarrolla en cuatro sesiones y en cada una se orienta el recuerdo de la persona en función de una serie de preguntas de cada etapa de su vida.

Inspirándose en esta técnica, el proyecto desarrolla una actividad dirigida a recordar eventos pasados por parte de personas en proceso de envejecimiento. El sentido no es terapéutico sino preventivo del posible aislamiento y soledad, dando la oportunidad de reconstruir lazos rotos.

Al hablar de lazos, este viaje al pasado aporta también lugares a los que cada persona se siente unida. Recabar información perdida es por tanto una estrategia que puede generar actividades comunitarias.

Además, esta forma de proceder obliga a los profesionales a mirar a la persona mayor desde una perspectiva diferente y trabajar en aspectos que pueden enriquecer esta etapa de su vida. Indagar en el pasado de las personas puede modificar los procesos de trabajo en el ámbito residencial al traer al presente historias individuales.

Otro aspecto importante en la vejez es la sensación de pérdida de autonomía y control sobre la propia vida. Los problemas físicos, el entorno de vida o dificultades en comunicar los propios deseos pueden conducir a ello. Para aumentar ese control por parte de la persona se ha de recurrir a estrategias sencillas, cercanas y flexibles que se adapten a las limitaciones de cada persona con DI en proceso de envejecimiento. Es por este motivo que en el proyecto se introduce una herramienta proveniente de la planificación centrada en la persona: los mapas de relaciones. La Fundación San Francisco de Borja (FEAPS, 2007) ya ha hecho uso de estos mapas, dónde se plasman imágenes que representan parte de la vida de la persona.

La elaboración de este mapa puede dar mayor control a la persona sobre su pasado y traer al presente a quiénes son clave para ella. En **vínculos** esta información será relevante para poder localizar personas ausentes a lo largo de los años. Igualmente aportará datos de lugares que tal vez la persona no recordaba (y se plasma en imágenes) que pueden constituir nuevas posibilidades de conectar y relacionarse con otros.

Retomando el concepto de soledad, ésta no sólo puede afectar a personas en proceso de envejecimiento (aunque sí en mayor medida a esta población), sino al total de personas con DI. Es necesario por tanto poner el foco en los entornos de vida para facilitar la disponibilidad de apoyos y relaciones cercanas, en base deseos y necesidades, donde primen el afecto y la intimidad.

COMUNIDADES DE FUTURO

Al hablar de entornos de vida nos centramos en la comunidad. Es ahí donde se encuentran las oportunidades de tejer redes a medida y dónde hemos de trabajar para reducir el aislamiento y soledad de las personas. La comunidad no se trata únicamente de un espacio físico, sino de un espacio relacional. Desde la psicología comunitaria Montero afirma que:

Una comunidad es un grupo en constante transformación y evolución (su tamaño puede variar), que en su interrelación genera un sentido de pertenencia e identidad social, tomando sus integrantes conciencia de sí como grupo, y fortaleciéndose como unidad y potencialidad social. (2004, p.100).

Esta descripción apunta hacia el apoyo mutuo, la interacción entre vecinos y sentirse parte de un grupo. El factor clave son las personas y las relaciones que se establecen entre ellas.

Teniendo en cuenta esta descripción, el potencial de las comunidades en que las personas viven es muy elevado: son flexibles y se pueden adaptar a la realidad de cada uno de sus habitantes.

Así mismo cada organización para personas con discapacidad forma parte de la comunidad y por ello debe mirar a su alrededor y trabajar con ese contexto, de la mano, para garantizar que sus clientes dispongan de redes de relaciones (y apoyos) más allá de la prestación de servicios. Cada uno de nosotros dispone de una red de apoyo: amigos, familiares, vecinos... que se han ido generando de forma natural.

Esta concepción de la organización como parte de la comunidad sucede ya en otras sociedades dónde las entidades no se basan en la prestación de apoyos profesionales, sino en la generación de apoyos naturales con la comunidad.

Un ejemplo de ello, es Plan Institute, organización de Canadá que carece de servicios y genera estrategias para conectar a las personas con su entorno a través de círculos de apoyo informal. Esto supone un cambio trascendental: la entidad pasa a un segundo plano, y se transforma en acompañante de vida, mediador de relaciones, constructor de posibilidades.

El presente trabajo va en esa misma línea y aunque se integra dentro de una organización con servicios de apoyo, promueve la ruptura de estructuras rígidas, trabaja conjuntamente con la comunidad y se centra en las relaciones de cada persona.

En el pasado, las comunidades eran pequeñas familias, con objetivos comunes y una estrecha relación entre sus miembros. Actualmente, los ciudadanos se conectan a través de internet, es la era de la globalización y el contacto entre personas es más complejo. El reto consiste en

lograr que las personas con DI formen parte de su microsistema salvando las dificultades de esta modernidad. Tal vez el futuro pase por relaciones más estrechas entre vecinos, mayor transformación en los barrios y comunidades en las que haya mayor interdependencia entre sus miembros. Hablaremos entonces de comunidades inclusivas.

En ese futuro deseado, deben tener cabida todos, teniendo en cuenta y respetando la singularidad de cada uno. La realidad de muchas personas es que viven aisladas dentro de sus barrios ya que vivir en un sitio no significa sentirse parte de él. A pesar que cada vez más las alternativas de vida para las personas con discapacidad se dan en la comunidad, no es suficiente, compartir edificio con vecinos no conlleva hacer más amigos o poder colaborar con ellos.

Debemos tener en cuenta que, para obtener nuevas relaciones basadas en un mutuo interés, se han de remover los cimientos de los barrios, hacerlos más flexibles, persona a persona. El planteamiento de este proyecto es: ¿y si buscamos formas para posibilitar esas relaciones? ¿y si provocamos situaciones que generen potenciales vínculos? Hacer de lo natural un proceso. Para ello, incidir en cada barrio es clave para poder generar cambios de visión en cada uno de sus integrantes.

En definitiva, la participación y capacidades de las personas con DI como herramienta y tarjeta de presentación para generar relaciones personales.

Participación e inclusión social

Un primer paso para que cada persona genere lazos con su barrio es que participe en él. La participación se considera una de las cinco dimensiones del funcionamiento humano y su importancia radica en que afecta a todos los ámbitos de la vida; está unido a la condición humana.

Verdugo y Schalock (2010) definen participación como: “el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad; la participación se refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual, y actividades culturales” (p. 17)

Pero participar no es suficiente para unirse a otros o a un entorno concreto, pues la presencia y actividad no son los únicos elementos en juego.

Es necesario hablar del concepto de inclusión social, entendiendo que es cambio se ha de dar en el entorno donde las personas participan. Es importante modificar prejuicios, ideas preconcebidas y desde este proyecto se realiza de dos formas: por un lado, dando mayor presencia a las personas con DI en su comunidad y en muchos casos, con un rol social valorado (ayuda para otros) y por otro lado, incidiendo en recursos clave de barrio, al trabajar codo con codo con ellos.

Ya no se trata de incluir a la persona, sino que cada integrante del barrio colabore y produzca, trabajando en red, mejoras para todos.

Salvando las distancias: *community connector*

En consonancia con lo expuesto anteriormente, los barrios son fuentes potenciales de apoyos y relaciones, pero en muchas ocasiones, las personas con DI carecen de la posición social o habilidad para generarlas. Es necesario el apoyo externo para salvar la distancia entre la persona y los que la rodean.

Al concebir las relaciones como posibles apoyos naturales, podríamos definir éstos últimos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson y cols., 2002, p. 151).

Los apoyos, aún siendo necesaria su profesionalización en algunos casos, están disponibles en todos aquellos contextos dónde las personas participan. Cada persona dispone de una red de apoyos que, en muchos casos, no es experta en su prestación. Es por ello que se hace hincapié en los *apoyos naturales* como asociaciones y relaciones personales en la comunidad que pueden aumentar la calidad y la seguridad de la vida de las personas. Estos apoyos se refieren también a amistades en diferentes entornos construidas a través de la participación social.

A pesar que no solemos plantear cómo se construyen estas redes a nuestro alrededor, en el proyecto *vínculos* resulta clave poder generarlas de forma sistemática. Se entiende que inclusión, relaciones afectivas y redes de apoyo mutuo van de la mano.

Retomando la dificultad en conectar a la persona con su entorno de vida, en la organización Plan Institute han especializado a profesionales en la construcción de vínculos y apoyos alrededor de las personas con discapacidad. Una de sus preocupaciones es que estén seguras y arropadas, ayudando también a la tranquilidad de las familias respecto a su futuro.

Para ello disponen del *community connector* que da a conocer a la persona en su entorno, la acompaña y detecta posibles personas que formen parte de su red de relaciones. Este profesional conoce el barrio de la persona en profundidad, y visibiliza sus puntos fuertes.

Como se expondrá en el apartado actividades, desde el presente trabajo se lleva a cabo la actividad *community* que, haciendo uso de ese rol profesional, construye redes de colaboración con los barrios.

Es una actividad ambiciosa que remueve los cimientos de cada barrio donde las personas con DI viven. Además, su objetivo es implicar a cada uno de los vecinos por lo que se dirige a la población general.

PARTE II

PROYECTO VÍNCULOS

ORIGEN Y CONTEXTO ACTUAL DEL PROYECTO

Hace tres años, como trabajo final del máster de integración en personas con discapacidad. Calidad de vida, se inició el proyecto caphaces en la entidad dónde el autor trabaja. Este proyecto, que forma parte de *vínculos* en la actualidad, abrió nuevas vías y posibilidades para los clientes de la organización.

Paralelamente, la organización buscaba nuevas fórmulas para acompañar a las personas a lo largo de su ciclo vital, prevenir su aislamiento y soledad a través de relaciones significativas fuera del ámbito de los servicios de apoyo existentes.

En el año 2013, caphaces dio lugar a una gran cantidad de relaciones nuevas entre personas, debiendo parte de su éxito a su flexibilidad y transversalidad en la organización. Este resultado, unido a las necesidades antes descritas, nos dio la oportunidad de construir un proyecto de mayor envergadura, diverso y para todos los ámbitos. Acompañar, relacionar, con significado, para cada persona. De este modo se inicia *vínculos* y se incluye en el plan estratégico 2012-2015, y continúa en el presente plan.

La complejidad del concepto y la necesidad de dar respuesta a un rango de edades muy amplio, desde la juventud hasta la vejez, ha resultado en diferentes estrategias, en algunos casos aún en proceso de prueba, que sean la base para hacer amigos, construir afectos y lazos que aseguren el bienestar y disfrute de las personas.

DESCRIPCIÓN Y OBJETIVOS DEL PROYECTO

La vida es una sucesión de acontecimientos que, en la mayoría de ocasiones, compartimos con otros. El hecho de compartir o de contar lo que nos sucede, aporta valor a nuestra existencia. Nadie imagina una vida con sentido sin alguien cercano para atestiguar que estamos aquí y que hemos vivido. Si eso vale para todos, también debe hacerlo para las personas con DI.

Lo expuesto anteriormente nos hace plantearnos si los apoyos adecuados, con los profesionales adecuados, en entornos inclusivos, ¿se aproximan al concepto de sentido? El autor cree que mejoran la vida de las personas, pero hay algo de accidental, de improvisado y genuino en las relaciones elegidas que aporta intensidad a la vida. Lo inesperado es, en ocasiones, una fuente de experiencia y emoción inigualable.

Se hace hincapié en lo accidental, aquello imprevisible, porque tiene que ver con lo intangible de los vínculos. Se basan en aspectos como la afinidad, compartir una actividad u objetivo común, semejanzas, diferencias, química... pero nada garantiza que se generen. Son accidentes de un enorme peso en la vida de las personas.

Vínculos crea oportunidades para que las personas generen, recuperen o refuercen relaciones positivas y dispongan de una red de personas a su alrededor en base a sus preferencias, capacidades y necesidades.

Este objetivo, se desglosa en los siguientes:

- Generar, reforzar o recuperar relaciones significativas para la persona en sus entornos de vida.
- Fomentar y visibilizar las capacidades de las personas dentro y fuera de la organización.
- Facilitar la participación de las personas con DI en su barrio y generar nuevos recursos junto a los agentes sociales.

Con todo ello, vínculos pretende disminuir posibles situaciones de soledad, vulnerabilidad social o inseguridad de las personas con DI que participan en el proyecto y contribuir al bienestar de cada persona y su red de relaciones.

Para ello se desarrollan cuatro actividades o sub-proyectos que ponen en valor aspectos diferentes. Las personas disponen de múltiples alternativas para enriquecer su red de relaciones.

- Caphaces: Pone el foco en visibilizar y fomentar las capacidades de apoyo de las personas con DI y conectarlas en actividades de interés común.
- Community: Sus acciones se dirigen a conectar a las personas con recursos y otras personas de su vecindario. La persona con DI forma parte activa de su entorno cercano. Se generan lazos con el barrio.
- Los Míos: Se centra en recuperar y rememorar vínculos con personas o lugares del pasado. Dirigido principalmente a personas en proceso de envejecimiento o alto cambio de servicio en la organización.
- Cuéntame: Proyecto iniciado en el ámbito de empleo con apoyo (2010) centrado en compartir experiencias personales con otros en condición similar. La idea de la persona con DI como modelo de otros y como parte de la organización.

Todos estos sub-proyectos (o actividades) tienen aspectos en común:

- Quieren generar lazos.
- Que las personas con DI se sientan parte de la entidad, de su barrio y de una relación.
- En el ámbito personal, todos ellos son la base de futuras relaciones más allá de la actividad.

A continuación se explica cada uno con mayor detalle.

Caphaces

Desde las organizaciones dedicadas a mejorar la calidad de vida de personas con DI se crean o fomentan actividades de entrenamiento, aprendizaje, formación... pero en muchas ocasiones no hacen uso de la experiencia, conocimiento o capacidad de sus clientes. ¿Por qué no utilizar el conocimiento de las personas como apoyo a otros en un entorno natural y espontáneo? ¿Por

qué no conectar personas en actividades que les gusten y delegar la provisión de apoyos en ellas? La respuesta podría contener aspectos como miedo, recelo o falta de confianza.

Caphaces es una apuesta por las capacidades de las personas con DI, es girar la tortilla y poner en valor, dentro de la organización, lo que pueden aportar. Así mismo, es un punto de encuentro entre personas que no se conocían previamente, una oportunidad de conectar con otro. Quiere generar redes de relación y apoyo entre personas con DI a través de actividades de interés para ambas partes. En esta actividad las personas con DI asumen el rol de proveedor o receptor de apoyo.

Se puede tratar de una experiencia que favorezca el empoderamiento de las personas, la flexibilización de las estructuras de los servicios y el incremento de actividades de las personas con DI.

Para llevarlo a cabo se hace necesaria la colaboración de profesionales de los diferentes servicios asumiendo ciertos riesgos y esfuerzos: la posibilidad que las personas cometan errores o tomen decisiones equivocadas o simplemente diferentes. Al fin y al cabo, la esencia de esta experiencia es esa: ampliar el abanico de posibilidades y el aprendizaje a través de actividades de ayuda.

En relación al proyecto *Vínculos*, caphaces es la primera pieza del puzzle que lo compone y la de mayor recorrido. Su metodología de conexión entre personas se utiliza también en la actividad community, al ser ágil y permitir una colaboración en red.

Los Míos

Esta actividad se dirige principalmente a las personas con DI que, por motivo de paso por múltiples servicios de apoyo o bien edad avanzada, han perdido relaciones importantes. Pretende ahondar en la historia personal para recuperar o recordar eventos, lugares u otros a los que tienen afecto.

Los Míos se refiere a mis personas, mis lugares y mis recuerdos.

- Mis personas: aquellas que han formado parte de la historia personal y que la persona con DI considera relevantes.
- Mis lugares: teniendo en cuenta que muchos de los participantes de esta actividad residen en instalaciones de la organización, se dirige a conocer y tratar de planificar visitas a sitios que tengan un significado especial para las personas. Pueden haber olvidado como es su barrio, sus antiguos vecinos o los establecimientos dónde iban.
- Mis recuerdos: la persona hace un recorrido por acontecimientos positivos a lo largo de su vida. Se ha querido introducir el recuerdo como un aspecto relevante en la tercera edad, pues en muchos casos, resulta imposible recuperar vínculos con gente del pasado bien sea por su fallecimiento o por haber pasado demasiado tiempo. Así mismo, y como se explicó anteriormente, estudios actuales asocian la técnica de revisión de vida con la prevención del bajo estado anímico.

En el proyecto *vínculos* no se pretende investigar esta relación pero es una acción que puede aportar bienestar a las personas.

A la búsqueda de recuerdos positivos, se añade el uso de mapas de relaciones, herramienta originada en la planificación centrada en la persona. Su elaboración permite dar control a cada persona sobre qué relaciones pasadas son más importantes y que el profesional las conozca. Para poder iniciar esta práctica nos hemos basado en el trabajo que realiza la Fundación San Francisco de Borja (2007) y hemos tomado como modelo ejemplos prácticos de esta organización (anexo 1).

Esta actividad se encuentra en una fase inicial, de prueba, en dos ámbitos: residencia de la organización dirigida a personas mayores, y centro para personas con necesidades excepcionales de conducta.

Community

Esta actividad se inspira en las estrategias seguidas por organizaciones como Plan Institute (mencionada anteriormente), u otras en Europa y EEUU que centran su misión en construir relaciones fuertes entre las personas con DI y miembros de la comunidad donde viven. Con ello persiguen reducir su aislamiento y prevenir situaciones de abuso o inseguridad a lo largo de su vida.

No se dirige a que las personas participen en actividades, sino al uso de recursos y actividades existentes en barrios para generar lazos sólidos con otros. El hecho de que la comunidad conozca a la persona con DI, puede aumentar su bienestar en el barrio y aportar una red de apoyo y afecto más allá de los servicios que cualquier organización presta.

La actividad *community*, haciendo uso del conocimiento y experiencia de esas entidades, se centra en el mismo objetivo. Pretende generar relaciones para la persona basadas en afecto, respeto e interés común. Para ello, y partiendo desde cero, se han llevado a cabo una serie de acciones:

En primer lugar, se ha definido el perfil profesional de *community connector* dentro de la organización, entendiéndose que no todos los profesionales tienen las habilidades personales para desempeñar este papel.

El *community connector*, como se ha expuesto anteriormente, estudia en profundidad un barrio, los recursos, oportunidades, carencias, líderes,...que hay en él, a fin de poder detectar y utilizar oportunidades de conexión.

El perfil profesional consta de las siguientes características:

1. Muy buenas habilidades de relación con otros: tiene que contactar con miembros de la comunidad, partir de cero, establecer relaciones.
2. Sentido del humor, optimismo: generar relaciones desde cero es una ardua tarea, no es fácil construir esa red, por lo que se requiere positividad y capacidad de aceptar lo negativo con una sonrisa.

3. Persistencia: como se ha dicho antes, el proceso de conectar a las personas con otros, puede resultar lento, con resultados a medio o largo plazo. Al resultar una carrera de fondo, esta actitud es necesaria.
4. Observación: ha de ser capaz de ver potenciales conexiones entre personas, mediante la observación del entorno y la persona, conociendo sus puntos fuertes.
5. Cercanía, naturalidad: un buen community se “camufla” en el entorno que observa. Hace amigos que a su vez son posibles facilitadores de relaciones entre las personas. Es esa persona que cae bien a todos y expone las cosas de forma llana.

Como se verá en el apartado resultados, se han podido detectar 6 profesionales de la entidad que juegan este rol parte de su tiempo laboral. Esos profesionales se han centrado en diferentes barrios, que estudian y conocen a fondo.

En segundo lugar, además de generar este nuevo rol, es necesario disponer de aliados en la comunidad. Personas que conozcan y compartan la filosofía de red. Por eso se genera la figura del *facilitador*.

Como facilitador se entiende a personas que forman parte de recursos de los barrios donde las personas viven y que están dispuestos a detectar y conectar posibles personas con intereses comunes. Además, construyen, junto a otros recursos y el community connector, nuevas actividades para dar respuesta a todos los vecinos (incluidas las personas con DI).

Tejer una red de facilitadores en los barrios, que compartan una visión positiva de las personas con DI, hace que community sea una actividad sostenible a lo largo del tiempo. Se considera vital porque de ese modo no depende únicamente de la entidad y sus profesionales, sino de la comunidad.

En tercer lugar, se ha establecido un proceso de trabajo a fin que cada profesional con rol community connector o facilitador, sepa cuál es su función y que premisas básicas seguir (se explicará en el apartado procesos).

Por último, haciendo uso de la tecnología (utilizando el mismo formulario de solicitud de caphaces) se promueven conexiones entre vecinos.

Cuéntame

Otra de las estrategias que forma parte del proyecto es la de vincular a las personas que reciben apoyos de la organización en roles valorados dentro de ésta. Se trata que las personas con DI compartan su conocimiento con otros en condición similar o puedan ser líderes la entidad.

En cuéntame, las personas comparten su experiencia acerca de un tema o bien acogen a nuevas personas en los servicios de la organización. Ejercen el papel de asesor o apoyo puntual de otros.

Para ello, se contó con la experiencia anterior en el servicio de empleo con apoyo. En ese ámbito, desde 2010, personas con DI explican a sus compañeros su proceso de inserción laboral, dificultades, miedos, y éxitos.

Tomando como modelo esta actividad, en cuéntame se detectan personas con DI que quieran explicar un proceso o tema en concreto en el que son expertas o tienen mucha información. El hecho de contar la propia historia y hacerlo de forma natural puede ser útil para los demás. Rompe con la idea que es el profesional quién posee el conocimiento y sabe lo que es mejor para cada persona.

Actualmente se realizan sesiones cuéntame en dos modalidades:

- Acogida a personas recién incorporadas a un servicio: el experto acompaña a la persona inicialmente y le explica su proceso, quiénes son los profesionales de referencia, cómo funciona el servicio o actividad.
- Temas específicos: en este momento hay personas con DI que cuentan su experiencia en incapacitación y tutela o salud.

El hecho de contar con expertos aporta valor en la organización. Ellos son modelo de otras personas en los diferentes ámbitos y cuentan historias en primera persona, lo que puede ayudar a obtener mayor impacto y entendimiento por parte de las personas que participan en la actividad.

Se prevé aumentar las actividades cuéntame a temas relacionados con el duelo, el abuso de sustancias, el uso de servicios públicos y los derechos.

ESTRATEGIAS EN EL FUTURO

Vínculos cuenta ya con diferentes estrategias dirigidas a relacionar a la persona con otros, la entidad y su entorno de vida. Aún así, es un proyecto en continuo desarrollo y dónde tienen cabida nuevas líneas de trabajo.

Una de ellas se centra en redefinir la figura del voluntario en la organización: actualmente la entidad cuenta con voluntarios en dos ámbitos, el servicio de ocio y la fundación tutelar. Se quiere poner el foco en el soporte emocional del voluntario a las personas. No centrado en su participación como apoyo en actividades grupales, sino en las relaciones que se establecen de forma individual.

Para ello, se aprenderá del actual modelo de voluntario tutelar de la organización, centrado en la búsqueda de acompañantes, amigos, colaboradores para personas con DI que no tienen familiares o vínculos importantes.

Se cree que esta forma de entender al voluntario es coherente con los objetivos del proyecto: se construyen relaciones para cada persona y se generan actividades a medida de cada uno.

Otra de las futuras líneas de acción trata de vincular a profesionales de diferentes ámbitos del sector servicios que utilizan las personas (salud, mantenimiento del hogar, bienestar, imagen personal, formación, educación...) con la organización. El objetivo último es disponer de profesionales referentes externos que por una parte tengan un trato adecuado hacia la persona con DI, y por otra, ofrezcan un servicio de calidad en su sector.

Una vez detectados los profesionales que cumplan esos dos criterios, desde vínculos se quiere llevar a cabo acciones que los capaciten para ser modelo de otros en su área. Un ejemplo de ello sería disponer de un médico especialista que asesore en discapacidad intelectual a sus colegas para dar mejor servicio a cada persona. Es una realidad que los servicios a disposición de la ciudadanía desconocen cómo adaptar la información y su labor a cada cliente en función de sus capacidades y limitaciones. Actualmente ya se cuenta con un documento aprobado por el comité de ética de la organización que define el rol de esos profesionales (anexo 2).

Por último, se quiere explorar la posible construcción, junto a los recursos de barrio, de oficinas de apoyos y conexiones a disposición de cualquier ciudadano. Esta propuesta optimiza la construcción de redes sociales entre personas, aportando valor a toda la comunidad. En ese futuro deseado, las personas con DI trabajan conjuntamente con sus vecinos en la gestión de apoyos y actividades, mejorando cada barrio y aumentando el bienestar de las personas.

DESTINATARIOS

Vínculos se dirige a las personas con DI que reciben apoyo en la organización. 940 personas han recibido apoyo desde uno o varios ámbitos en el año 2015.

De estas personas, el 59% son hombres y el 41% mujeres.

Respecto a los rangos de edad, las 940 personas se distribuyen de la siguiente forma:

Tabla 1. Distribución de personas atendidas por edad

Rango de edad (en años)	%
< 22	20.6%
22-25	15.0%
26-35	25.4%
36-45	19.0%
46-55	13.4%
56-64	4.8%
>=65	1.8%

Es destacable que tan sólo un 1.8% de personas tienen 65 o más años. En la actividad de los míos gran parte de los participantes se encuentran en este rango de edad.

Respecto a su situación legal, el 62% de las personas atendidas no tienen limitado ningún derecho. El 29% están incapacitadas de forma absoluta y el 9% de forma parcial.

Aunque esta es la población destinataria del proyecto dentro de la organización, se ha de tener en cuenta que los posibles participantes y beneficiarios de acciones en cada actividad pueden ser personas externas no vinculadas a la entidad. Este dato se refiere a la población de cuatro barrios de la ciudad que participa en community y no se describe en este apartado.

PROCESOS PUESTOS EN MARCHA

El proyecto apuesta por un trabajo en red, flexible, que pretende entrelazar los diferentes ámbitos y servicios de apoyo de la organización. Implantar un proyecto de esta envergadura en todos los rincones de la entidad (y fuera de ella), requiere difuminar la estructura de servicios creando puntos de encuentro con un objetivo en común.

Por otro lado, se considera vital que los actores en la implantación tengan presencia en la atención directa a personas. No tendría sentido generar puntos de convergencia entre equipos directivos o dedicados a cuestiones más amplias. Es necesario que parta de las personas con DI.

A lo largo de este apartado se expondrá la estrategia principal para que el proyecto funcione en la organización, dando peso a los profesionales de atención directa. Además, se expondrá el proceso construido para cada actividad de vínculos.

Definir profesionales referentes

Es necesario mencionar la dinámica de equipos iniciada desde el ámbito de viviendas y que se replica en el actual proyecto.

Desde ese ámbito hace años se realizó una apuesta por la asignación de responsabilidades concretas a profesionales dentro de los equipos de atención a personas. Es una visión centrada en apostar por el talento, las motivaciones o aquello que apasiona a los profesionales de atención directa. De este modo, dentro de cada equipo de viviendas, se encuentran especialistas en tecnología, apoyo a mujeres, ocio nocturno, uso de base de datos... Cada uno de ellos es referente y apoyo de sus compañeros en la tarea asignada.

El éxito de esta fórmula reside en tener en cuenta la motivación, experiencia de cada profesional y saber delegar la responsabilidad en él.

A ese profesional motivado, con conocimiento y responsable de un tema se le denomina profesional referente.

Funciones del profesional referente:

- Mantener reuniones con el equipo de referentes de la actividad con una periodicidad acordada.
- Responsabilizarse de tareas propias de cada actividad (registros, difusión de la actividad, resolver dudas en su equipo de trabajo...)
- Informar sobre dificultades al resto de referentes
- Promocionar de forma constante la actividad en su servicio, ámbito y equipo de trabajo.

Construcción de equipos referentes por actividad

Aplicando esta fórmula a *vínculos*, inicialmente, se detectaron profesionales referentes para caphaces. Posteriormente, se generaron referentes para community y los míos. La participación del profesional es voluntaria, y aunque supone una oportunidad de realizar nuevas actividades, se respeta la decisión de querer o no participar.

Cada conjunto de referentes de sub-proyecto conforma un equipo independiente. Personas de ámbitos diferentes se unen y de forma mensual, se reúnen para proponer y supervisar acciones o corregir errores. Todo ello promueve la interacción, compartir información y tomar decisiones de forma transversal y horizontal.

Para asegurar que las actividades se enfocan en objetivos comunes, existe un *equipo guía* formado por personas de todos los ámbitos como dirección, fundación tutelar, familias, personas con DI, ocio, empleo y ocupación. La función de este equipo es legitimar las acciones llevadas a cabo por cada equipo transversal de *vínculos*. Toma el pulso a cómo funciona el proyecto en su totalidad, si se alinea con la estrategia de la organización y transmite las acciones de abajo a arriba. Aclarar que no toma decisiones respecto a cada actividad, tan sólo orienta en nuevas necesidades y oportunidades a introducir.

El equipo guía y los específicos de cada actividad mantienen reuniones de seguimiento donde la información y puntos a tratar se registra en un acta (anexo 3). En cuanto a las actividades *cuéntame* y *los míos*, aún no disponen de equipo transversal al encontrarse en una fase inicial de desarrollo.

La composición de los equipos transversales se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 2. Composición equipos transversales

Equipo	Ámbito	Nº personas	Funciones	Frecuencia reunión
Guía	dirección	2	<ul style="list-style-type: none"> - Alinear acciones con líneas estratégicas de la organización - Transmitir información de abajo a arriba en el organigrama - Legitimar acciones de cada equipo transversal 	Mensual
	familias	2		
	personas	1		
	atención directa	4*		
	fundación tutelar	1		
	ocio	1		
Caphaces	ocupación	2	<ul style="list-style-type: none"> - Definir acciones en la actividad - Trasladar acciones a cada equipo - Difundir la actividad 	Mensual
	viviendas	7		
	residencia	1		
	empleo	1		
Community	Empleo	1	<ul style="list-style-type: none"> - Definir acciones en la actividad - Trasladar acciones a cada equipo - Difundir la actividad 	Mensual
	viviendas	6		
Los Míos	residencia	1	<ul style="list-style-type: none"> - Definir acciones en la actividad - Seleccionar grupo de prueba - Ajustes de proceso seguido 	Mensual
	Necesidades excepcionales de conducta	1		
Cuéntame	Empleo	1	<ul style="list-style-type: none"> - Formar a expertos - Detectar posibles temas a exponer - Difundir la actividad 	Semestral
	viviendas	1*		
Total		29*		

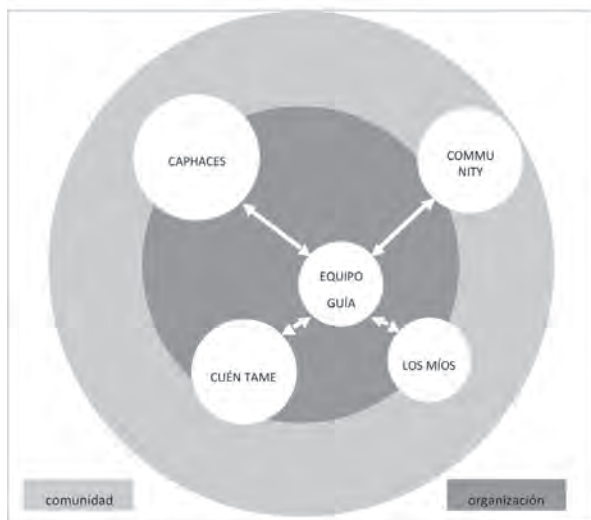
* El nº de referentes es menor a la suma total ya que algunos de ellos participan en más de un equipo del proyecto.

Como se muestra en la tabla, 29 personas intervienen en el proyecto. La proporción de profesionales de apoyo es muy elevada, siendo gran parte del total. Debe aclararse que en community también intervienen facilitadores de barrio coordinados de forma constante con el referente community connector.

En la actualidad los equipos transversales funcionan de forma autónoma al disponer de un responsable dentro que apoya al resto de integrantes.

En la figura siguiente se muestra la organización de los equipos dentro y fuera de la estructura de la entidad.

Figura 1. Configuración equipos transversales



Como se observa, los equipos se sitúan entre las estructuras de la organización y el entorno. Los límites no están definidos ya que se considera que esta configuración sirve de puente, enlace, entre las necesidades y objetivos de las personas y el entorno circundante. Estos equipos están vivos, en continuo cambio. Algunos se sitúan prácticamente en la comunidad y otros, debido a sus acciones, se encuentran dentro del entorno organizativo.

Esta forma de configurar los equipos y su funcionamiento autónomo contribuye a varios aspectos:

- Forzar las estructuras organizativas al configurar equipos de múltiples áreas.
- Dar poder a profesionales de atención a personas y a las propias personas.
- Personalizar las acciones para lograr el bienestar de cada participante.
- Generar nuevas vías de relación con el entorno: informales y cercanas.

Conexión entre personas

Lo descrito anteriormente podría entenderse como una red de interconexiones dentro de la entidad. Esos lazos se tejen de forma artificial para facilitar que la información fluya en múltiples direcciones y se base en las preferencias de cada persona.

Esta interdependencia dentro de la organización es una condición previa para establecer dinámicas de funcionamiento que conecten a las personas. Al tratarse de un gran número de implicados en construir relaciones, se han tenido que desarrollar métodos y herramientas que faciliten compartir la información y agilizar la puesta en marcha de procesos de conexión.

Para ello, en dos actividades del proyecto, se utiliza una herramienta común (anexo 4). Se trata de un formulario, disponible on-line, y al que tienen acceso referentes de caphaces y community.

En 2014 se decidió utilizar esta única herramienta para ambas actividades porque de este modo, las solicitudes de personas de la comunidad y personas que reciben apoyo en la entidad, se registran en una única tabla aumentando las posibilidades de encontrar una relación con éxito.

El formulario sondea por una parte lo que se les da bien a las personas. Esto es relevante porque indaga en el potencial de cada solicitante y puede ser una fuente de información para futuros vínculos.

Por otra, qué actividad quieren compartir con otro (y con qué frecuencia). Y finalmente, con qué rol: dar apoyo a otro o recibirlo.

A ella tienen acceso referentes de caphaces y community y facilitadores de barrio que colaboran con el proyecto.

La herramienta se dirige a personas con y sin DI, pues el peso está en la búsqueda de un interés común.

Ese formulario no se utiliza en los míos o cuéntame, ya que en estos casos no sería de utilidad. En el apartado *procesos* se expondrá la metodología utilizada en esas actividades.

Valorar la satisfacción de cada persona

Añadido al formulario anterior, en 2015 se ha generado una herramienta que valore el grado de satisfacción de los participantes en *vínculos*.

Se trata de un cuestionario que cada persona puede completar on-line o en papel (anexo 5) y que sondea varias áreas comunes a los cuatro sub-proyectos.

Cada participante (referido a personas que reciben o no apoyo de la organización), debe indicar el grado de acuerdo con una serie de afirmaciones.

Las cuestiones son frases simples y entendibles y la escala de valoración (tipo likert) permite cinco alternativas.

Al querer centrar los esfuerzos en generar relaciones y disfrute, los ítems se han construido a fin de obtener esta información. Sondea en qué medida el proyecto influye en la participación ciudadana, calidad de las relaciones, y bienestar desde que la persona participa en una o más actividades. Las cuestiones se relacionan con indicadores de calidad de vida en las dimensiones inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar emocional. No se considera la dimensión autodeterminación al valorar que todas las actividades desarrolladas por los participantes implican elección y deseos personales.

A continuación se muestran las áreas e indicadores de calidad de vida y los ítems relacionados con cada una en el cuestionario. No se podrán analizar las respuestas obtenidas en el apartado resultados al encontrarse esta valoración en proceso en el momento de presentar el proyecto.

Debido a la variedad de las actividades del proyecto, hay cuestiones que algunos participantes no han de valorar. Aquellas referidas a comunidad (ítems 5-10) no son valoradas por participantes en cuéntame. Así mismo, tan sólo los participantes de cuéntame han de valorar el ítem 4.

Tabla 3. Cuestionario de satisfacción. Ítems e indicadores de calidad de vida.

<i>Área</i>	<i>Indicador calidad de vida</i>	<i>Cuestión a valorar en el cuestionario</i>
Relaciones interpersonales y apoyos	Amistades	- 1. Me relaciono con más personas que antes de la actividad - 3. He hecho amigos a través de la actividad
	Relaciones/interacciones comunitarias	- 2. He encontrado personas que me son de ayuda en alguna situación - 4. Me siento parte de la organización que me presta apoyos.
Participación ciudadana e inclusión social	Roles comunitarios	- 5. Conozco más personas de mi barrio desde que participo. - 6. Realizo más actividades en mi barrio desde que participo.
	Apoyo social	- 7. Me siento parte del lugar donde vivo - 8. Si estoy en problemas, sé que vecino/s pueden ayudarme
	Actividades comunitarias	- 9. Conozco más recursos de mi barrio/ciudad. - 10. Puedo hacer algo para mejorar el lugar dónde residio
	Seguridad	- 11. Considero que apporto cosas positivas a la organización que me presta apoyo.
Disfrute y bienestar emocional	Disfrute	- 12. Me gusta participar en la actividad - 16. Cuando hago la actividad, me siento contento y relajado
	Ausencia de estrés	- 13. Me he sentido preocupado (o nervioso, asustado, tenso...) por tener que ayudar a otros. - 14. Esta experiencia me ha enseñado cosas sobre mí mismo
	Autoconcepto	- 15. Soy capaz de ayudar a los demás

En el caso de los profesionales y facilitadores de barrio, se está elaborando una herramienta similar para conocer el grado de implementación, gestión y percepción de eficacia de **vínculos** para cada uno de ellos.

PROCESOS GENERADOS PARA CADA ACTIVIDAD

Una vez descrito como se organizan los profesionales de atención directa en las actividades, y las herramientas construidas para conectar personas en caphaces y community, se introducirá el proceso que se lleva a cabo en cada actividad.

Se empezará por describir el proceso de conexión en caphaces, el que más recorrido posee.

Caphaces

La actividad se origina como proyecto de fin de máster Inico-Feaps de la promoción 2011-2013, y en la actualidad forma parte del proyecto vínculos.

El proceso aquí descrito va desde su inicio en el ámbito de viviendas y residencia, hasta su ampliación a todos los ámbitos de la organización.

Implantación del proyecto Caphaces

Una vez detectados los profesionales referentes del proyecto en los ámbitos de viviendas y residencia (un total de cinco) explicaron a las personas con DI, de forma sencilla, en qué consiste Caphaces, su carácter voluntario y las personas con las que podían contactar en caso de estar interesados. Esta fase de introducción de la iniciativa se desarrolló entre junio y agosto de 2012. Esta tarea supuso en algunos casos adaptar la comunicación y aclarar dudas de los profesionales de atención directa. En esta etapa se construyó el proceso de conexión entre participantes que se describe a continuación.

Entrevista individual con los interesados

Una vez lanzada la propuesta, las personas interesadas en dar o recibir apoyo en actividades hablan con su profesional de referencia. Se opta por esta fórmula al ser el profesional de confianza de la persona y el que mejor la conoce. Esta acción es continua en la actividad y asegura que la persona esté realmente interesada en compartir su tiempo con otro.

El profesional le explica que en esas actividades recibirá o dará apoyo a otro compañero de la entidad y se solicita si prefiere acompañamiento de un profesional inicialmente. Se detectan actividades y roles (proveer o recibir apoyo). Se insiste en que su participación es voluntaria. En esta entrevista se completa el formulario de solicitud disponible on-line explicado anteriormente.

Se siguen una serie de premisas: no dar por hecho que la persona rechazará la propuesta, no dar por sentado que la persona no puede proveer apoyo y no descartar ninguna actividad.

Registro de actividades de interés por parte de los profesionales referentes

Aunque inicialmente las personas realizaban su solicitud en papel, desde 2013 las personas completan junto al profesional referente de caphaces el formulario on-line. Este formulario antes descrito es sencillo y permite registrar de forma rápida la información así como compartirla con otros referentes.

Cada referente de caphaces (actualmente son 11) accede a su cuenta en google, y al formulario compartido en google drive.

Detección de posibles conexiones entre participantes

Las respuestas a ese formulario se envían directamente a una tabla a la que acceden todos los referentes de caphaces (anexo 6).

Cada uno de ellos es responsable de revisarla y detectar posibles conexiones entre personas. Al detectar un interés en común entre personas con diferentes roles, los referentes se coordinan para ponerlas en contacto.

Entrevista entre participantes

Una vez detectada una coincidencia entre dos o más personas, se realiza un encuentro informal junto a los referentes del proyecto y al menos un profesional referente de la persona. Estos encuentros se iniciaron en octubre de 2012 y continúan en la actualidad.

En esta fase, el referente de caphaces media para lograr un acuerdo entre las personas con DI y concretar días y horas para desarrollar la actividad. Solicita de nuevo a las personas involucradas si valoran necesario contar con el apoyo profesional para realizar la actividad. No se registra la información de estas entrevistas, al tenerla ya recogida y evitar una sensación de evaluación.

Destacar que dos personas se entrevistaron con el director del servicio de residencia y referente correspondiente, ya que su propuesta fue ser proveedores de apoyo del servicio residencial sin concretar actividades específicas. Se decidió que, al no tener clara una actividad de apoyo en la que participar, estas personas podían probar diferentes actividades para decidir posteriormente la que más les interesaba. En la actualidad continúan realizando actividades variables en residencia tales como: acompañamiento en salidas de ocio comunitario con personas que tienen movilidad reducida, apoyo en talleres de cocina o estimulación cognitiva a las personas o reparto de documentación.

Inicio de la actividad de apoyo

Tras concretar lugar, actividad y días de apoyo, las personas inician la actividad con supervisión por parte del referente de la actividad. Esta supervisión se hace de dos formas: presencialmente, acudiendo a la actividad, o bien mediante tutorías posteriores con cada participante. Se considera clave esta fase al observar si realmente las personas conectadas se sienten a gusto y disfrutan de estar el uno con el otro.

Inclusión de la actividad en el plan individual de apoyos

Cada persona de la organización posee un plan individual de apoyos donde se concretan las necesidades y estrategias de apoyo en diversas actividades. Una vez supervisada la actividad, y asegurado el interés de los participantes, se incluye en su plan individual en algunos casos (anexo 7). La forma de introducir la actividad varía en cada persona:

- Objetivo de apoyo en su plan individual: la actividad en la que participa es un objetivo en su plan individual de apoyos.

- Estrategia de apoyo en su plan individual: participar en la actividad es un estrategia en un objetivo en su plan individual para lograr mejorar en una actividad en concreto.

Hay que señalar que cada actividad incluida en el plan individual (denominada objetivo) contiene dos apartados básicos: *necesidades*, donde se concreta qué quiere realizar la persona de forma individualizada, y *pautas de apoyo*, donde se especifica cómo lograr el desarrollo de esa actividad, y se incluyen acciones, estrategias y tipo/frecuencia del apoyo necesario. El criterio de inclusión de la actividad en el plan se basa en si se trata de una actividad orientada a un resultado significativo para la persona con DI. En algunos casos la participación únicamente se basa en el disfrute de la persona, sin necesidad de apoyo ni objetivo en su plan y por tanto, no se incluye en el plan individual pero es relevante registrar de alguna forma la información respecto a su participación en la experiencia. A continuación, se comentan las acciones llevadas a cabo en esta fase.

Seguimiento de la relación de apoyo entre participantes

La base de datos de personas (que sirve para gestionar su plan individual y contiene información relevante de cada persona que recibe apoyo en la entidad) es la herramienta de registro de la relación de apoyo entre participantes.

El seguimiento de la relación generada se realiza de dos formas: mediante revisiones de los objetivos de apoyo en los planes de los participantes (sólo en aquellos que se considera significativo incluir objetivos o estrategias relacionados con la actividad) y contactos, son registros de aquellas reuniones o bien llamadas telefónicas o incidencias relacionadas con las personas. Esta última función permite registrar quiénes participan en la reunión, qué temas se tratan en ella y qué acuerdos se adoptan. En la siguiente tabla se resume el proceso de puesta en contacto de los participantes.

Tabla 4. Proceso de conexión entre los participantes en caphaces

<i>Implicados</i>	<i>Actividad</i>	<i>Formato registro</i>
Persona con DI y su profesional de referencia	- Entrevista individual: detección actividades de interés (como proveedor o receptor)	- Contacto en base de datos de personas
Referente de caphaces	- Recoger actividades solicitadas	- Formulario de conexión (anexo 4)
	- Seguimiento de solicitudes	- Tabla de respuestas (anexo 6)
Participantes coincidentes en una actividad y referente de caphaces	- Entrevista entre participantes - Presentación y acuerdo sobre horas/días de apoyo, lugar y contacto ante urgencias.	- Contacto en base de datos de personas - Plan individual de apoyos de proveedor y receptor (opcional).
Participantes y sus profesionales de referencia	- Supervisión de la actividad de apoyo - Asistencia a la actividad junto a los participantes o bien tutorías con ambos	- Contacto en base de datos de personas. - Plan individual de apoyos (según participante)

Los Míos

Esta actividad se inicia en agosto de 2014 y se dirige inicialmente a personas con DI que están en proceso de envejecimiento o tienen necesidades excepcionales en conducta.

Como se comentó anteriormente, estas personas son más vulnerables a perder relaciones de peso, y por motivos de salud, comunicación u otros tienen dificultad para conectar con personas o lugares que tienen un significado para ellas. La actividad se centra en mis personas, mis lugares y mis recuerdos.

Para poder ahondar en su historia de relaciones se ha establecido una metodología sencilla:

- Utilizar los mapas de relaciones propios de la planificación centrada en la persona.
- Obtener información de los participantes por medio de conversaciones informales en momentos de relax y tranquilidad.
- Búsqueda de información de otras fuentes cercanas a la persona: familiares, amigos o antiguos profesionales que le dieron apoyo.

Construir mapas de relaciones

Los mapas permiten que los profesionales de atención directa sean conscientes de quién es más cercano para la persona, con quién le gusta hablar o mantener contacto. Esta primera fase, que lleva a cabo la persona junto a su monitor de referencia (con quién tiene más confianza) implica semanas de recopilación de fotos de personas, la elaboración de un mapa personal que maneja la propia persona y a la vista de todos (anexo 1). Esta herramienta aporta control a la propia persona y pone el acento en el valor de las relaciones.

Ese mapa es una primera aproximación a posibles vínculos rotos que son relevantes. Da una pista de quién quiere la persona a su lado en este período de su vida.

Los mapas se elaboran poco a poco, en momentos que la persona está receptiva y relajada, por lo que la duración de su construcción es variable.

Así mismo, a veces es necesaria la intervención de otros que conocen bien a la persona con DI si ésta tiene problemas para participar o comunicar quiénes son importantes en su vida.

Conocer eventos positivos de la vida

La información de cada persona se obtiene de forma informal (se busca que la persona se sienta cómoda, en un entorno familiar) y intervienen el profesional de referencia y un profesional formado en rehabilitación cognitiva. El papel de este último es asegurar que la recogida de información se centra en eventos positivos, y sirve de apoyo al referente. Se ha de tener en cuenta que ahondar en el pasado puede traer situaciones vitales negativas que desencadenan emociones de igual naturaleza. Por ello la relevancia en saber guiar las preguntas a la persona.

Esta búsqueda de información se realiza en múltiples momentos, y las indicaciones al profesional de referencia son:

- Escucha activa: no interrumpir el discurso de la persona, atender a lenguaje verbal y no verbal cuando cuenta su historia.
- Intimidad: hacerle preguntas en momentos que esté sola y pueda sentirse cómoda.
- Positividad: reforzar mediante gestos y palabras el discurso de la persona.

Las cuestiones para indagar en el pasado son sencillas, pues se han de adaptar a la capacidad de comprensión y comunicación de cada participante. A continuación se muestran esas cuestiones que el profesional plantea.

Tabla 5. Preguntas para indagar en vínculos pasados.

<i>Pregunta</i>
¿En qué lugares has vivido anteriormente?
¿Qué recuerdos tienes de esos sitios? (ubicación, acontecimientos, personas)
¿Con quién vivías en esos lugares?
¿Recuerdas con qué personas te gustaba pasar el tiempo durante esos años? ¿querrías ver a alguna de ellas de nuevo?
A parte de la familia que ves regularmente, ¿hay algún familiar con el que has perdido contacto? ¿te gustaría poder verlo de nuevo?
¿hay algún sitio importante para ti al que querrías ir?
Describe un acontecimiento muy feliz e importante en tu vida. ¿Quiénes estaban contigo? ¿Dónde fue?

Las cuestiones se plantean también durante la elaboración del mapa de relaciones ya que es un momento propicio para que la persona explique su historia a través de fotografías.

Búsqueda de información por otras fuentes

Puede que la persona no recuerde o no pueda comunicar esa información relevante. En este caso, el referente de los míos junto a profesionales de apoyo a la persona, averiguan, investigando dónde vivía o qué familiares tiene, información sobre relaciones pasadas.

Esta parte del trabajo es difícil y no siempre da resultado. En muchos casos, la familia está ausente o se desconoce quiénes son los más allegados.

Análisis de la información obtenida

Una vez recopilada toda o parte de la información sobre vínculos de la persona, se establecen una serie de acciones a medida de cada participante. La forma de conservar esta información más allá del mapa de relaciones, es de nuevo introduciéndola como contacto en la base de

datos de personas. Esto permite que, si el profesional referente cambia de ubicación, la información importante obtenida quede plasmada para otros recién incorporados.

En algunos casos, y como se expondrá en el siguiente punto, implica visitas a lugares que son especiales y tienen significado.

En otros, se contacta con personas que llevan tiempo sin relacionarse con la persona y se trabaja en reanudar lazos perdidos a lo largo de los años.

Compartir vivencias con otros

Parte de la información obtenida sirve para que la persona pueda compartir con sus compañeros un lugar significativo de su vida.

En cada casa de la residencia se llevan a cabo reuniones de convivencia. Es en este espacio o a través de las cuestiones anteriores dónde cada participante escoge un lugar a visitar con compañeros. Cada persona elige con quién quiere ir, pueden ser máximo tres personas con las que tiene afinidad.

Ese lugar puede ser su barrio de la niñez, un colegio, el pueblo de su familia o otra entidad en la que recibió apoyo. En la medida de lo posible, se hacen visitas a cualquier lugar solicitado y se contacta con personas con las que compartió ese lugar.

Esta actividad cumple dos propósitos:

- La persona participa en un lugar importante para ella.
- La persona es protagonista y guía de otros que conviven con ella. Hace partícipes a otros de su vida, emociones y anécdotas.

Community

Como se explicó al describir esta actividad, en community hay dos roles relevantes a desempeñar. El de community connector (total de 6) y los facilitadores en barrios. Esta actividad, iniciada en 2014, actualmente se desarrolla en colaboración con recursos de cuatro barrios. Inicialmente, se empezó por uno de ellos para hacer ajustes en roles y valorar cómo se desarrollaba la actividad.

Decir que la filosofía de trabajo es generar mejoras en los barrios para todos sus habitantes. Es un cambio de perspectiva, en el sentido que sus acciones no se limitan a las personas con DI.

El proceso que desarrolla se entremezcla con el de caphaces en la forma de conectar a las personas. El principal punto de diferenciación, es que en community, la conexión es con personas externas a la entidad.

Detección de profesionales en rol community

Durante los meses de enero y febrero de 2014 se llevó a cabo la explicación de la actividad en los diferentes equipos de viviendas y el equipo de empleo con apoyo.

También se expuso qué funciones tendrían los profesionales con rol community:

- Sumergirse en los barrios dónde se ubica su vivienda lugar de trabajo y detectar posibles recursos, facilitadores y necesidades a trabajar.
- Detectar y registrar recursos y facilitadores en google maps (anexo 8) para compartirlo esta información.
- Registrar solicitudes individuales para compartir una actividad.
- Conectar a las personas con recursos u otras personas del barrio con un interés común.

Configurar equipo transversal community

De esa propuesta surgieron cinco profesionales en viviendas y uno en empleo que querían participar en la actividad y además poseían el perfil adecuado para desarrollar las tareas propuestas. Como se ha expuesto con anterioridad, se buscaba un perfil concreto de aptitudes y actitudes de la persona.

Estos profesionales se configuran en un equipo que mantiene reuniones mensuales, y uno de ellos es responsable de moderar, coordinar y apoyar al resto.

En esas reuniones se debaten tareas específicas a realizar, nuevas necesidades y solicitudes de las personas con DI, logros dentro de cada barrio y aprendizaje compartido de oportunidades generadas.

Establecer método y herramientas de trabajo

Una vez construido el equipo de trabajo se debatió cómo conectar a las personas con DI y su barrio, modos de registro y compartir información. Durante los meses de marzo a junio 2014 se definen los siguientes puntos:

- Uso de la misma herramienta de caphaces (anexo 4) para conectar en actividades de interés a las personas con vecinos del barrio.
- Formar a los facilitadores del barrio en el uso de ese formulario, ya que ellos son los que pueden detectar intereses del vecindario.
- Registrar recursos y facilitadores del barrio en google maps engine. Esta herramienta permite crear mapas personalizados, introducir iconos propios y registrar datos de facilitadores en cada recurso detectado (anexo 8).

Detectar recursos y facilitadores de barrio

Cada profesional con rol community se dedica, de forma continua, a establecer relaciones informales con agentes clave de recursos en los barrios.

En uno de esos barrios se asignan dos profesionales community connector debido al volumen de personas con DI que viven en él.

Fruto de esas relaciones suceden tres cosas:

- Los recursos conocen la propuesta.
- Profesionales de esos recursos se implican en la actividad.
- La persona con DI es un vecino más con necesidad de recursos y relaciones.

Los profesionales de barrios que se interesan por community y que van a colaborar en relacionar a los vecinos o hacer mejoras en el barrio son los facilitadores. Cada barrio dispone de un número variable y son uno de los pilares de la actividad.

Cada facilitador y recurso relevante para las personas queda registrado en google maps engine y la información se actualiza de forma constante. La herramienta, disponible on-line y compartida por todos los referentes community, es una futura ayuda para todos los vecinos. Cumple dos objetivos:

- Registrar la información y compartirla entre profesionales
- Facilitar esta información a todas las personas como una guía de barrio.

Alinear recursos, necesidades y intereses de las personas

Al trabajar en contacto directo con lo que se cuece en cada entorno, se detectan posibles actividades en las que las personas con DI pueden participar. Además, los community connector aportan una gran cantidad de posibilidades para las personas en sus equipos de trabajo y conocen mucha información de lo que interesa a cada persona con DI de su vivienda. Al disponer de facilitadores, se pueden alinear esos intereses con los de sus vecinos.

Es de este modo, como se inician actividades personalizadas en el entorno y posibles relaciones significativas. El uso del formulario de conexión es el mismo que en caphaces y al compartir la tabla de respuestas ambos equipos de **vínculos**, los referentes community pueden conectar solicitudes realizadas desde caphaces con solicitudes de cada barrio.

Inicio de la actividad compartida

Cuando el community detecta una posible conexión entre la persona y alguien de su barrio, se inicia un proceso que es muy similar, de nuevo, al de caphaces.

Se conocen bajo la supervisión de un profesional de la entidad (que suele ser el referente de la persona con DI) y durante un tiempo, se asegura que la relación es positiva y ambas partes la disfrutan. Este seguimiento se registra mediante un contacto en la base de datos de personas.

De igual modo, y como se explicó en el proceso de caphaces, la actividad puede incluirse en el plan individual de apoyos de la persona, aunque no siempre es necesario o adecuado.

Seguimiento y registro de la relación

Al poderse generar vínculos exitosos y gratificantes, es necesario que esta información se comparta y accedan a ella la persona y su círculo de apoyo. Es necesario para que no se pierda a lo largo del tiempo y se cuide el mantenimiento de la relación.

Actualmente se está trabajando en la inclusión de estas relaciones en la base de datos de personas. Esta herramienta cuenta con un apartado donde registrar a todos aquellos importantes alrededor de cada persona con DI: desde su familia y contacto principal, amigos y profesionales referentes.

Generar nuevas oportunidades en los barrios

Una de las tareas más complejas del community connector y facilitador es tener capacidad de, en función de las necesidades de los vecinos, crear nuevas oportunidades de participación.

A pesar que se pueden dar conexiones individuales entre personas, algunas solicitudes incluyen actividades que no existen en el entorno. Es en este punto dónde los profesionales de dentro y fuera de la organización construyen actividades nuevas para satisfacer esa demanda. Se trata entonces, de transformar el entorno.

Lo novedoso es que, al disponer de conocimiento sobre los intereses de las personas con DI, se tienen en cuenta sus necesidades y solicitudes desde los inicios de la propuesta.

En la actualidad ya se están generando nuevas alternativas para los habitantes en varios barrios con los que community colabora.

Pasar a un segundo plano

En el momento que el community connector conecta a una persona con otra o la incluye en una actividad de barrio, debe saber retirarse. Su continuidad supervisando las relaciones o actividades nuevas generadas tiene fecha de finalización, lo que es totalmente coherente con el sentido de la actividad.

Una vez se logran conexiones individuales entre personas, deben dejar que la relación propiciada se desarrolle de forma natural sin su presencia.

Esta retirada se realiza de forma gradual e implica un seguimiento posterior por parte del profesional referente de cada persona con DI.

Es en este punto cuando se puede afirmar que la red de relaciones de la persona se ha enriquecido.

A continuación se resume el proceso de trabajo que lleva a cabo cada profesional community.

Tabla 6. Procesos de trabajo del profesional community connector

<i>Implicados</i>	<i>Actividad</i>	<i>Formato registro</i>
Community connector	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer a fondo cuáles son los recursos del barrio asignado - Hacer alianzas con esos recursos - Exponer la actividad en esos recursos 	- Google maps engine
Community connector y recursos del barrio	<ul style="list-style-type: none"> - Detectar e implicar a facilitadores de barrio en la actividad - Registrar solicitudes de actividad por parte de vecinos y personas con DI 	- Formulario recogida de intereses de los participantes (anexo 4)
Community connector y facilitadores de barrio	<ul style="list-style-type: none"> - Conectar solicitudes de personas con un interés común. - Construir nuevas actividades fruto de la necesidad de los vecinos 	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto en base de datos personas - Tabla de respuestas - Google maps engine
Community connector y profesional referente	<ul style="list-style-type: none"> - Supervisión de la conexión entre personas - Supervisión de la participación en recursos del barrio 	<ul style="list-style-type: none"> - Base de datos de personas. - Pla individual de apoyos (opcional).

Cuéntame

Es una actividad de gran recorrido en el ámbito de empleo con apoyo. A lo largo de 2014, se ha reconvertido la figura del experto y se ha generalizado a otros ámbitos de la organización. Como se expuso antes, parte de la base que las personas con DI pueden ser un buen modelo para otros y aportar desde su experiencia personal.

En cuéntame las personas que se incorporan en la entidad tienen el apoyo de un participante denominado experto para sentirse acogidos.

Los expertos son buenos referentes ya que:

- Tienen trayectoria en la actividad, servicio o ámbito concreto
- Aceptan y trabajan con la metodología de apoyos a personas

Funciones del participante experto:

- Explicación desde la visión de persona que recibe apoyo del servicio.
- Acompañamiento en la presentación de las instalaciones.
- Presentación de compañeros y profesionales del servicio.
- Acompañamiento en el proceso de acogida del servicio.
- Resolver dudas y ser contacto de referencia en caso de necesidad.

El proceso seguido para instaurar esta figura pasa por definir funciones del experto y detectar en todos los ámbitos de la organización personas con DI dispuestas a desempeñar esta labor.

Una vez detectadas acogen a recién llegados y además son responsables de dar su visión de la entidad a visitantes externos.

A fin de implantarlo de forma similar en todos los ámbitos, se convocaron dos reuniones para clarificar funciones y resolver dudas a los expertos. El responsable de esta actividad tiene un largo recorrido en empleo con apoyo y experiencias cuéntame. A continuación se muestra el proceso seguido hasta la actualidad.

Tabla 7. Proceso actividad Cuéntame

<i>Implicados</i>	<i>Actividad</i>	<i>Formato registro</i>
Responsables proyecto vínculos (equipo guía)	<ul style="list-style-type: none"> - Definir funciones de experto cuéntame - Definir nuevos temas a explicar por experto - Detectar personas con DI dispuestas a ser expertos 	Actas de reunión vínculos(anexo 3)
Responsable actividad cuéntame y equipos de atención directa a personas	<ul style="list-style-type: none"> - Actividad formativa a expertos 	Contacto en base de datos personas (anexo 9)
Participante experto cuéntame	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar su experiencia en un servicio o ámbito - Actuar como representante ante visitas a la organización 	Contacto en base de datos personas

RESULTADOS

En este apartado se describirán los resultados obtenidos en cada actividad. Se ha de tener en cuenta que, de los cuatro sub-proyectos desarrollados, caphaces es el de mayor recorrido e implantación en la organización. A efectos comparativos y al compartir la misma herramienta de conexión entre personas, los resultados de esta actividad y community se muestran conjuntamente.

Señalar que cada actividad dispone de indicadores de resultado específicos, compartiendo todas ellas una valoración por parte de los participantes.

En la tabla siguiente se muestran indicadores para cada sub-proyecto.

Tabla 8. Indicadores para cada sub-proyecto en vínculos

Actividad/ Entorno	Indicador	Formato registro
Caphaces	<ul style="list-style-type: none"> - Solicitudes - Participantes - Conexiones en curso - Personas con vínculos - Satisfacción con la actividad 	<ul style="list-style-type: none"> - Tabla de respuestas. - Cuestionario de satisfacción. - Contacto base de datos de personas - Plan individual de apoyos en base de datos de personas
Los Míos	<ul style="list-style-type: none"> - Contactos con recursos o personas del entorno - Solicitudes de visitas a lugares significativos - Visitas a esos lugares - Personas con vínculos - Satisfacción con la actividad 	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto en base de datos personas - Mapa de relaciones
Community	<ul style="list-style-type: none"> - Solicitudes - Participantes - Conexiones entre personas o de personas con un recurso - Facilitadores detectados - Recursos colaboradores - Actividades nuevas generadas - Personas con vínculos. - Satisfacción con la actividad 	<ul style="list-style-type: none"> - Tabla de respuestas - Google maps engine - Plan individual de apoyos en base de datos de personas - (opcional)
Cuéntame	<ul style="list-style-type: none"> - Expertos detectados - Participantes - Actividades cuéntame acogida - Actividades cuéntame temático - Satisfacción con la actividad 	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto en base de datos de personas

Los tres primeros tienen como denominador común contabilizar el número de personas con vínculos nuevos o recuperados a través de la actividad.

Este indicador se refiere al número total de personas que han generado al menos una relación nueva (en el caso de caphaces y community) o las han recuperado (en los míos) a raíz de participar en el proyecto.

Caphaces y community comparten un gran número de indicadores al compartir la misma herramienta de relación entre personas.

Resultados en las personas

Es difícil transmitir en datos lo obtenido a través de las actividades de *vínculos*. El proyecto genera lazos no medibles y las historias detrás de cada uno de ellos son únicas, no replicables.

Aunque el fin último es generar, reforzar o construir relaciones, a lo largo de estas líneas se verá que éstas pueden ser individuales, con la comunidad y con la organización. De este modo, los indicadores de la actividad cuéntame se refieren más a participación y detección de expertos en la organización.

A continuación, se muestra una tabla resumen del número de personas beneficiadas directa e indirectamente (incluyendo a vecinos y facilitadores de barrio).

Tabla 9. Beneficiarios de las actividades en vínculos

<i>Actividad</i>	<i>Nº Participantes</i>	<i>Ámbito de participación</i>
Caphaces	51	Organización y comunidad
Los Míos	14	Residencia y comunidad
Community	33	Comunidad
Cuéntame	76	Organización
Total personas	170 *	

** Hay cuatro personas que participan paralelamente en dos actividades, por lo que el total de personas varía.*

En la actividad community los participantes son personas con DI que reciben apoyo de la entidad y personas externas de los cuatro barrios antes mencionados.

Caphaces y community

Para clarificar los datos que se expondrán a continuación, se ha de hablar de varios conceptos:

- Participantes: personas con y sin DI que solicitan participar al menos en una actividad con otra persona.
- Solicitudes de actividad: se refiere al total de actividades que las personas solicitan. Cada persona puede solicitar participar en más de una.
- Conexiones en curso: se refiere al número actividades entre personas que se realizan.
- Personas con vínculos: explicado en el apartado anterior y común a tres actividades.

En la siguiente tabla se muestran resultados de participación en ambas actividades, así como solicitudes realizadas por las personas.

Tabla 10. Solicitudes y participantes en caphaces y community.

RESULTADOS DE ACTIVIDAD		CapHaces	Community	Total
Nº solicitudes		75	34	109
	%	69%	31%	100%
Nº participantes		51	33	80
	%	64%	41%	100%
Nº participante por nº solicitudes				
más de 2		5	0	5
2		9	1	12
1		37	32	63

En global, 80 personas participan en caphaces y community. Entre los participantes se encuentran personas ajenas a la entidad (debido a community).

Las personas solicitan realizar 109 actividades, es decir, hay participantes con más de una solicitud en una o ambos sub-proyectos. Este dato se observa en la tabla superior, siendo 14 personas en caphaces y 1 en community las que solicitan más de una actividad.

Caphaces agrupa un número mayor de participantes y solicitudes al llevar más tiempo en desarrollo (total de 75 solicitudes).

Respecto a las solicitudes de actividad, anteriormente se ha comentado que pueden estar en curso (cuando dos o más personas se conectan para realizarla) o pendientes (cuando no se dispone de otra persona con la que conectar). En la tabla siguiente se resume el estado actual de las 109 solicitudes en ambos sub-proyectos.

Tabla 11. Estado de las solicitudes en caphaces y community.

RESULTADOS SOBRE SOLICITUDES		CapHaces	Community	Total
En curso	nº	44	33	77
Pendiente	nº	31	1	32
Total	nº	75	34	109
	% situación	69%	31%	100%

Es destacable que el 97 % de actividades solicitadas por personas en community se están llevando a cabo (en curso). De las 34 propuestas de actividad compartida con otro/s tan sólo una está pendiente de respuesta. Este dato llama más la atención al compararlo con las solicitudes

pendientes en caphaces, que son el 41%. Esta diferencia se puede explicar en primer lugar porque caphaces tiene mayor recorrido y por tanto, acumula un número mayor de solicitudes. En segundo lugar, community crea actividades en barrios a raíz de determinadas solicitudes, lo que da mayor posibilidad que se dé una conexión de forma individual o grupal. Por último, community dispone de profesionales de la entidad y facilitadores para poder gestionar, supervisar y crear actividades.

A nivel general también es destacable que se ha dado respuesta al 71% de las solicitudes pues 77 de ellas están en curso entre ambas iniciativas.

Añadido a este resultado, es necesario referirnos a las personas que se han vinculado a través de esas solicitudes en curso. En la tabla siguiente se muestran los resultados de conexión entre personas.

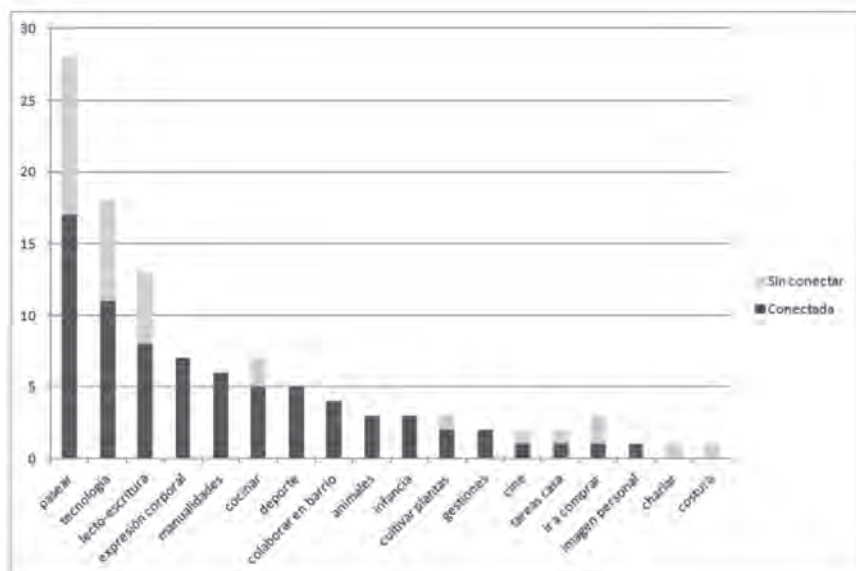
Tabla 12. Vínculos generados en caphaces y community.

Con vínculos	nº	33	32	63
Sin vínculos	nº	18	1	17
Total	nº	51	33	80

Respecto a relaciones personales, de las 80 personas que participan, el 79% han vinculado con alguien (63 personas) es decir, han logrado establecer una o más relaciones con otro. De nuevo, es significativo el número de personas con vínculos establecidos a través de community, siendo prácticamente igual al de caphaces. Tan sólo un participante está pendiente de conectar con otro/s en una actividad. Una explicación de ello es que en community se construyen actividades en función de solicitudes y al responder a necesidades de varias personas, se llevan a cabo en grupo. En contraste, una gran cantidad de actividades en caphaces son relaciones de dos.

Respecto a la variedad de actividades solicitadas, se ha analizado el total de solicitudes para conocer qué preferencias son las más frecuentes. El siguiente gráfico da una idea del volumen de solicitudes en cada actividad y orienta a los profesionales referentes sobre qué actividades tienen mayor demanda.

Gráfico 1. Número de solicitudes por tipo de actividad en Caphaces y Community



Como se observa, gran parte de las solicitudes se refieren a pasear (26%) o usar tecnología (17%). El aprendizaje de lectoescritura también es una demanda frecuente (12%). Tan sólo dos tipos de actividades no tienen ninguna conexión (11%). Ocho tipos de actividad tienen el 100% de solicitudes conectadas.

En referencia a la influencia y transformación sobre la comunidad, se han obtenido resultados desde la actividad community. La siguiente tabla muestra, de forma resumida, los recursos amigos, facilitadores y actividades nuevas generadas junto a los barrios desde 2014.

Tabla 13. Vínculos con el entorno.

VINCULOS CON EL ENTORNO	Recursos amigos	Facilitadores	Nuevas actividades en los barrios	Pertenencia plataformas vec
Barrio A	7	4	5	si
	Gestión socio-cultural	Responsable ciberaula	Voluntariado ocio infantil	
	Centro de Salud	Trabajador social		
	Hogar 3ª edad	Director	Cine de barrio	
	Centro Servicios Sociales	Educador Social	Aula lecto-escritura	
	Asóc. Vecinos		Expresión corporal y fisioterapia	
	Cáritas			
	Club fútbol		Equipo de fútbol	
Barrio B	3	3	2	si
	Centro Servicios Sociales	Trabajador social	Plataforma vecinal	
	Centro de Salud	Trabajador social	Rutas saludables	
	Gestión socio-cultural	Educador Social (jóvenes)		
Barrio C	2	2	0	no
	Centro deportivo municipal	Coordinador		
	Centro Servicios Sociales	Trabajador social		
Barrio D	1	1	1	no
	Gestión socio-cultural	Responsable ciberaula	Voluntariado ocio infantil	

Los datos comparativos entre barrios muestran que el barrio A cuenta con mayor nivel de resultados. Esto tiene sentido ya que se trata del barrio en el que se inició la experiencia community en 2014. Este barrio ya cuenta con 7 recursos amigos, entendidos como recursos que construyen junto a profesionales community nuevas alternativas para las personas. Esta estrecha colaboración ya ha generado las nuevas actividades que muestra la tabla. Su puesta en marcha se fundamenta en las necesidades de personas con DI que viven en el barrio y sus vecinos.

Además, entre esos recursos amigos y las nuevas actividades generadas, se encuentran los facilitadores. Actualmente el barrio A cuenta con cuatro personas que asumen este rol. En muchos casos son los responsables de conectar a las personas entre sí o promover nuevas actividades.

Los barrios B, C y D se encuentran en la fase inicial de community, pero ya cuentan con facilitadores y recursos amigos. Uno de ellos también ha generado una actividad nueva.

Los Míos

Esta actividad se encuentra en fase experimental y se ha iniciado con 13 personas que viven en ámbito residencial. La edad promedio es de 58 años (debido a que una persona tiene 37 años).

Las personas se encuentran en fases distintas, de este modo, con algunos participantes (total de 2 personas) aún no se han podido obtener vínculos relevantes con lugares o personas. En estos casos existe dificultad para obtener información ya que no se han podido hacer entrevistas informales con cada uno.

A continuación se muestra un resumen del total de lugares y personas que se han podido detectar así como la situación de los mapas de relaciones en cada participante.

Tabla 14. Mis lugares y mis personas detectados en los míos.

LOS MÍOS						
Mapa de relaciones	Persona	Edad	Mis personas		Mis Lugares	
			Identificadas	Recuperados	Identificados	Visitados
Finalizado	A	64	4	2	3	1
	B	51			4	1
Iniciado	C	81	3		1	
	D	73	1	1	2	
	E	62			1	
	F	54				
No iniciado	G	65			3	1
	H	60				
	I	55	1	1	2	1
	J	55	2	2	2	1
	K	54			1	1
	L	48	1		1	
	M	37			1	1
			12	6	21	7
				50%		33%

En la tabla se muestran por un lado, la edad de los participantes y el resumen de mis personas y mis lugares. En global, se han podido identificar 12 personas importantes y de éstas, 6 ya han conectado con los participantes. La dificultad en este aspecto es que en ocasiones es difícil contactar con personas del pasado. Respecto a mis lugares, que han sido un gran número (total de 21), ya se han iniciado visitas a 7 de ellos.

Es destacable que una gran parte de los participantes no han iniciado su mapa de relaciones (7 en total). Esto se debe a que en algunos casos o bien es difícil que la persona se comunique (y es necesario buscar información de terceros) o bien no accede a realizar esta actividad.

Otro dato de interés es que 4 de los 13 participantes han recuperado contacto perdido con una persona importante en su vida.

Cuéntame

La actividad es la que mayor número de participantes aglutina, siendo un total de 76 a lo largo de 2015. Algunos de ellos asumen el rol de experto en cada sesión generada y transmiten su

experiencia en pequeños grupos. El gran número de participantes se explica porque varias sesiones han sido grupales (media de asistentes de 15 personas).

Como participantes se refiere a aquellas personas que o bien han aportado su experiencia a otros (expertos) o bien han recibido el apoyo/conocimiento de un experto a lo largo del año 2015.

Es importante aclarar este aspecto porque a lo largo de este mismo periodo se han detectado un gran número de expertos en temáticas específicas o acogida a recién llegados que aún no han llevado a cabo sesiones cuéntame (total de 55 personas que quieren ser expertos). Esto es lógico ya que no se han dado incorporaciones o necesidad de asesorar sobre temas concretos.

En la **tabla** siguiente se describen los expertos detectados en acogida y temas concretos así como los expertos y participantes que han realizado sesiones cuéntame este año.

Tabla 15. Expertos detectados y sesiones realizadas.

CUENTAME		Sesiones realizadas en 2015			
Temática	Expertos identificados	Sesiones	Expertos	Asistentes	Ámbitos
Acogida al centro Recibir y acoger a una persona al incorporarse	31	6 individual	6	6	Empleo con apoyo / ocupación
Experiencia laboral Aspectos y habilidades laborales	4	4 grupal	4	59	Empleo con apoyo
Tutela Experiencia sobre proceso de incapacidad.	3	1 grupal	1	85	Colegio de abogados
Salud Cuidado de la salud	4				
Barrio Cómo moverse en mi barrio (4 barrios diferentes)	4				
Adicciones Cómo afrontar una adicción	2				
Redes sociales Buen uso de las redes sociales	2				
Ocio Uso del tiempo libre	2				
Gestión económica Una buena economía doméstica	1				
Duelo Afrontar la muerte de un ser querido	1				
Dieta Dieta saludable	1				
Total	55				

Se ha realizado el trabajo de detección de expertos, aun no se han realizado sesiones hasta la fecha

De los expertos detectados, 11 han podido ser modelo de otros en 2015. Los temas que esos expertos han dado a conocer, según su propia historia personal se refieren a acogida en un servicio o ámbito de la entidad, tutela e incapacidad y experiencia laboral.

Las temáticas específicas propuestas han surgido desde el grupo guía de vínculos y los equipos de atención a personas. Se basan en necesidades reales de las personas con DI que en ocasiones no tienen un igual con quién resolver dudas o sentirse acompañado en un determinado proceso. Estas temáticas son ambiciosas y se considera que pueden ser relevantes para las personas. El hecho de disponer de un experto en duelo o dos en adicciones puede ser de ayuda a otras personas con DI que pasan por esa experiencia.

Para finalizar destaca el número de personas que quieren compartir conocimiento y apoyar a recién llegados en la organización (31 personas). También es relevante la ponencia realizada este año por un experto referida a incapacitación y tutela en el colegio profesional de abogados. Se quiere poner en valor esta experiencia porque fue contada en primera persona y los asistentes eran profesionales del ámbito jurídico (85 asistentes).

Historias detrás de los datos

Estos datos, traducidos en historias personales, hablan de personas como Manolo, jubilado y que recibe apoyo de la entidad. A través de community, comparte la actividad de jardinería con otro vecino jubilado de su barrio. Lo inesperado de esta historia es que Manolo ya no queda por hacer jardinería, sino por charlar con su nuevo amigo.

Otra historia de relaciones y transformación es la construcción de un aula de lectoescritura en el barrio A. A ella acude Toni junto a otros vecinos para compartir tiempo y enseñanzas. Una maestra jubilada imparte clases a todo el grupo y Toni utiliza su aprendizaje en tareas de su día a día. Es una muestra de la transformación que se lleva a cabo en los barrios, a nivel personal y en la interrelación entre vecinos.

Manoli, ha podido volver a su pueblo, lugar importante en su vida. Junto a profesionales recorre parte de la historia de su vida y durante la visita recuerda personas y acontecimientos únicos.

Cati y Xisco comparten una actividad a través de caphaces: cocinar. Ella tiene mayor autonomía que él, pero es Xisco quién la ayuda a elaborar diferentes platos. La relación generada entre ambos es extraordinaria, son amigos. De esta forma Xisco utiliza su talento para mejorar la vida de otros.

Estas tres historias se plasman en el video adjunto al proyecto (ver material adicional). Son testimonios del valor que aporta para cada persona participar en **vínculos**.

Otra historia es la de Cati, que fue la primera persona en participar en caphaces. Su capacidad de apoyo a otros es extraordinaria y aunque inicialmente no creía poder ser de ayuda a los demás, hoy es referente de la actividad caphaces, vocal en el foro de voluntariado de su comunidad autónoma y profesional que presta apoyo a personas con discapacidad. Ella ha querido transmitir su visión de los vínculos entre personas por escrito. (anexo 10).

En definitiva, cada experiencia a raíz del proyecto es única e intransferible. Estas cinco historias son una pequeña muestra de lo que significa para cada persona disponer de oportunidades, relaciones y actividades elegidas por ella.

Resultados en la organización

La propia estructura y gestión del proyecto se considera un impacto en la organización, ya que fuerza a los servicios de apoyo a colaborar sin centrarse en un ámbito concreto. En este punto es necesario clarificar que la entidad originaria del proyecto es muy extensa y cuenta con un gran número de ámbitos con modalidades de actividad diferentes.

El hecho de disponer de 29 profesionales implicados aporta un valor incontable. Estas personas ya no trabajan únicamente en una actividad concreta de apoyo, sino que son responsables de la obtención de vínculos para cada uno de los participantes. Al entremezclar profesionales en los equipos, cada ámbito es más consciente de la realidad del otro y se generan relaciones entre personas para obtener un objetivo común.

Otra aportación es que, aunque el equipo guía cuenta con directivos de la organización, se delegan las decisiones en cada equipo transversal de las actividades. Hay confianza con las acciones que se llevan a cabo. La información relevante surge de los equipos de trabajo y se traslada a la dirección. La innovación se considera que surge aquí, en la atención directa a personas y no de entornos alejados de la realidad de cada persona.

Por otro lado, la entidad ha realizado un esfuerzo por flexibilizar horarios de cada integrante de los equipos del proyecto. Las funciones del profesional no son tan sólo en su ámbito específico y se dispone de tiempo para participar en cada actividad de vínculos. El resultado de esta dinámica de trabajo es que surgen líderes de equipo y profesionales implicados y vinculados a la propia entidad.

En referencia a la visión de las personas con DI, vínculos ha generado cambios en la entidad. Los clientes que reciben apoyo son, a su vez, proveedores de apoyo o expertos en alguna temática a través de caphaces o cuéntame. En este sentido, el rol que juega cada persona receptora de apoyos cambia: se integra en la estructura organizativa. Ejemplo de ello son Pau y Cati. El primero, que inició una actividad de apoyo como proveedor en tecnología, es actualmente parte del equipo de informática de la organización. Cati, que fue la primera persona que participó en caphaces como proveedor de apoyos, actualmente dedica gran parte de su jornada laboral a prestar apoyos a otras personas dentro de la organización.

Aunque estos ejemplos pueden parecer anecdóticos, muestran una nueva forma de mirar a las personas. El hecho de participar en actividades de vínculos ha visibilizado sus capacidades, y los profesionales que les apoyan las tienen en cuenta para mejorar su vida.

Para finalizar se considera relevante la labor de colaboración comunitaria. La organización, fruto de la actividad community, ya no influye únicamente en el bienestar de las personas con DI, sino en el total de las personas. Este hecho fomenta una entidad más abierta, consciente de la realidad social que la envuelve y que promueve mejoras y actividades que impactan en población más allá de su misión inicial. Por tanto, la organización y el entorno comparten resultados.

Resultados en la comunidad

A lo largo de los anteriores apartados se han aportado resultados de actividades generadas de forma conjunta con barrios de la ciudad. La palabra *conjunta* adquiere un papel protagonista, no se trata de insertar a personas desde la entidad sino de construir junto a la realidad de cada entorno.

La actividad que más influye en el entorno es community, al trabajar codo con codo con agentes sociales de barrios. Como se ha comentado en el anterior apartado, este impacto es compartido: la organización influye en el entorno y el entorno aporta nuevas posibilidades a la organización.

Esta influencia produce relaciones estrechas y la entidad se confunde con el total de la comunidad. Ya no se trata de estar en, sino de trabajar con. Los barrios adoptan el proyecto para ofrecer respuestas a todos, de forma global. Es un resultado muy positivo considerando que afecta a la vida de todos los vecinos de cuatro barrios. El destinatario del proyecto es cualquier ciudadano.

Al aportar una metodología de conexiones entre personas, los agentes sociales han obtenido una herramienta muy potente que puede resultar en mejoras más allá de las personas atendidas desde la organización. Vínculos está influyendo en lugares donde las personas pasan su tiempo.

Esta influencia es muy clara en uno de esos cuatro barrios, en el que se originó la actividad community. Los facilitadores de ese entorno se organizan en reuniones para aprender sobre como conectar a vecinos y construir actividades con ayuda del community connector. Han hecho suyo el proyecto, objetivo clave para obtener vínculos para las personas.

Como se dijo anteriormente, el futuro de community y en general de vínculos, pasa por delegar conexiones y actividades en los barrios, siendo la organización un mediador y supervisor del bienestar de las personas. Este resultado se considera una pequeña muestra de lo que agentes de barrio, facilitadores y vecinos pueden construir junto a las personas con DI.

La realidad actual es que los profesionales con rol community connector son líderes en algunos barrios y han logrado convencer a personas clave de que se pueden hacer las cosas de una forma diferente. Se han introducido mejoras y la percepción de los facilitadores respecto a las personas con DI se cree es diferente. No se trabaja en la inclusión de esta población, sino en las relaciones de cada uno de los integrantes del barrio.

Conclusiones y futuro del proyecto

La información aportada da lugar a una reflexión del trabajo realizado hasta el momento, si tiene impacto en las personas, la comunidad y la organización.

Respecto a los resultados obtenidos en las personas, se considera relevante el número de participantes (total de 170). Este dato hace pensar que **vínculos** es una actividad de interés para las personas con y sin DI. Respecto a cada sub-proyecto, los vínculos generados en caphaces y community se consideran un buen resultado hasta el momento. A pesar que en caphaces muchas solicitudes de actividad están pendientes, al analizar las causas de esta situación, se considera relevante la especificidad de la actividad solicitada y que el entorno dónde se originan conexiones es únicamente la organización. Esta circunstancia puede dificultar disponer de proveedores o receptores de apoyo coincidentes en una misma solicitud.

En cambio community, a pesar de hacer uso de la misma herramienta de conexión entre personas, tiene capacidad de generar actividades nuevas en barrios y dispone de una población más amplia que puede ser parte del proyecto. Este hecho facilita que por un lado se dé respuesta a solicitudes individuales (generando nuevas actividades para todos los vecinos) y se obtengan vínculos externos a la organización. Ambas actividades comparten una misma filosofía pero community apunta a ser la más eficiente y eficaz a la hora de generar relaciones entre personas.

Respecto a los míos, los resultados muestran que se han podido detectar un número considerable de personas a recuperar (total de 12) y lugares importantes para cada participante (total de 21). En los míos la metodología está en proceso de prueba y se ha de adaptar a las necesidades de cada participante. La dificultad radica en poder contactar y localizar a cada una de esas personas detectadas para reconstruir vínculos. Además a veces es complicado que la persona verbalice esta información, lo que dificulta la obtención de datos. Un ejemplo de ello son los dos participantes que hasta el momento no cuentan con personas o lugares detectados. Aún así, se considera que lo obtenido hasta ahora es positivo ya que por una parte la actividad de los profesionales en ámbito residencial se dirige a compartir experiencias pasadas con cada persona y cada vínculo que se recupera tiene un gran valor personal.

En referencia a cuéntame el número de personas expertas detectadas (total de 55) en la organización es muy significativo y es una clara apuesta por su capacidad de aportar conocimiento. Aunque la actividad aún no ha llevado a cabo sesiones sobre temas específicos (a excepción de un experto), se considera que tiene el potencial de posicionar a las personas con DI como referentes de forma interna y externa a la organización.

En general, cada participante del proyecto encierra una historia personal que, como se dijo anteriormente, no puede transmitirse en datos. Es por ello que el cuestionario de satisfacción que actualmente está siendo valorado por cada persona puede arrojar datos más personales sobre la calidad y cambio a raíz de participar en cada iniciativa. Es relevante también la visión de los profesionales referentes de cada actividad de *vínculos*.

Así mismo se hace necesario referirnos al impacto en la calidad de vida de las personas. Los resultados obtenidos en ese cuestionario pueden arrojar ciertos datos sobre este aspecto (al tener en cuenta indicadores de tres dimensiones de calidad de vida en los ítems) pero se ha de disponer de más información que relacione la participación de cada persona con cambios en su calidad de vida. Además, se han de establecer criterios para valorar los vínculos establecidos: calidad, estabilidad temporal, intimidad y afecto.

Poniendo el foco en los entornos, el proyecto se considera influye en la estructura organizativa y en la comunidad. Se logra flexibilizar ambos contextos para que las personas con DI dispongan de las mismas oportunidades de relación que cualquier otro. En esos dos ámbitos que se entremezclan las personas pueden ejercer un rol social valorado y conectar con otros de forma informal, en base al disfrute y gusto de estar con el otro.

Como conclusión de lo realizado hasta el momento, y a falta de una valoración del impacto personal del proyecto, se cree es una forma nueva de construir relaciones y apoyos. *Vínculos* genera nuevos roles profesionales, relaciones y actividades a medida de las necesidades de cada persona.

Pensando en el futuro, queda mucho por realizar. Las conexiones deben ser más ágiles, facilitando el trabajo de los referentes del proyecto. Además, contar con herramientas nuevas, puede posibilitar que sean las propias personas con DI las que gestionen conexiones y apoyos.

Como se comentó anteriormente, una de nuestras visiones de futuro es disponer de oficinas de relaciones y apoyos en los barrios para cualquier ciudadano. Para valorar el impacto de estas intervenciones comunitarias, será necesario disponer de formas de medir la transforma-

ción y bienestar de los integrantes del barrio. El punto de inflexión se considera en dirigirse a todas las personas, con y sin DI.

Para finalizar, a nivel organizativo también quedan tareas pendientes. Los ámbitos de la organización pueden y deben implicarse más en esta nueva forma de hacer. La estructura debe ser aún más adaptable y sensible a las necesidades externas. Se ha de trabajar en adaptar roles y funciones profesionales para trabajar en la flexibilidad y el cambio, ingredientes necesarios en la construcción de vínculos y redes de apoyo entre personas.

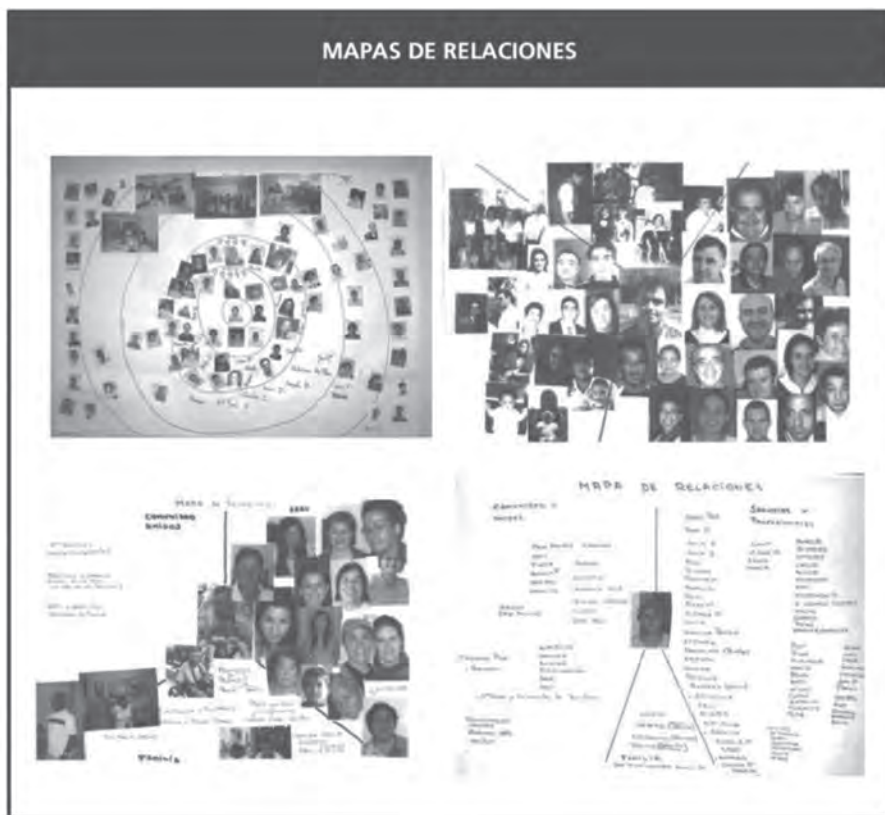
REFERENCIAS

- CASNUEL, J. (1976). The contribution of the social endearment to hot resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO, AL CONSEJO, AL COMITÉ EUROPEO ECONÓMICO Y SOCIAL Y AL COMITÉ DE LAS REGIONES (2010). *Estrategia Europea en Discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado con una Europa sin barreras*.
- FEAPS (2007). Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de buenas prácticas FEAPS*, 23.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.A., POLLOWAY, E.A. ET AL. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports* (9ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A., ET AL. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10ª 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). Washington, DC/ Madrid: American Association on Mental Retardation/ Alianza Editorial].
- MADOZ V. (1998) *10 palabras clave sobre los miedos del hombre moderno*. Estella: Verbo Divino, 283-284.
- MONTERO, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria: Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Paidós.
- PALACIOS, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Coloquio CERMI*, 36, 104.
- PLAN INSTITUTE FOR CITIZENSHIP AND DISABILITY (2015). *Reaching Out A portrait of Social Network Facilitation in Canada*. Recuperado desde <http://institute.plan.ca/blog/digital-download-reaching-out-a-portrait-of-social-network-facilitation-in-canada/>
- SARASON, PIERRE G.R. E I.G. SARASON (1992). General and Specific Support Expectation and Stress as predictors of perceived supportiveness: An Experimental Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 297-307.

- SERRANO, J. P. (2002). *Entrenamiento en memoria autobiográfica sobre eventos positivos específicos en ancianos con síntomas depresivos*. [Tesis doctoral]. Albacete: Departamento de Psicología. Universidad de Castilla la Mancha.
- 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 Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 21-36.
- SCHALOCK, R.L., VERDUGO, M.A., BONHAM, G.S., FANTOVA, F. & VAN LOON, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4), 276-285.
- UNITED NATIONS (2006): *Convention on the rights of persons with disability*. Recuperado 2 de mayo de 2012 de: <http://www.un.org/disabilities/convention>
- VERDUGO, M.A. Y SCHALOCK, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 17-18.

PARTE III ANEXOS

Anexo 1. Modelo de mapa de relaciones sociales.



Cada participante sitúa fotos de personas en cada área más o menos cercanas a él. La imagen central es la persona propietaria del mapa. Durante las sesiones de elaboración del mapa, se orienta a la persona para que tenga en cuenta vínculos pasados que quiere recuperar. En ocasiones no es posible obtener imágenes por lo que se indica el nombre de cada persona.

La cercanía o lejanía de cada imagen o nombre a la persona centro del proceso ayuda a los profesionales a determinar qué contactos son prioritarios y cuáles no.

Anexo 2. Rol profesionales referentes.

PROFESIONALES REFERENTES

Quiénes son?

Profesionales en diferentes ámbitos del sector servicios que ofrecen servicio a las pcdl y son destacables en función de dos criterios:

-Trato a la persona:

Adaptan lenguaje - -

Se comunican directamente con la persona

Visión positiva y colaboradora con la persona y ae

Amabilidad y cercanía

-Son buenos en su ámbito, modelo de trabajo, coste acorde a resultado

Criterios de selección y registro de profesionales referentes

Añadido a criterios anteriores.

Tener constancia de buen servicio con al menos 3 pcdl que reciben apoyo en ae o bien en actividades con la entidad.

Cómo los registraremos: Dos fases

1. Excel: Primera fase de detección por parte de los diferentes ámbitos de la entidad.

Modelo de registro (revisar)

Nombre/Apellidos	Profesión	Sector/área de apoyo	Empresa	Contacto	Inicio relación con ae
Manolito Pérez	podólogo	salud	Saludpie s.a.	mperez@gmail.com	01/2009

2. Ids: Solicitar rol nuevo para introducirlos o bien en socialgest o CRM.

(de)

Anexo 3. Acta reunión equipo guía vínculos.

VÍNCULOS

Acta día: 25/09/2015

Asistentes: ~~C. [redacted]~~

Temas tratados:

-**Cuéntame:** Registro temas específicos. Utilizar contactos como empleo con apoyo. Sondeo en equipos?

-**profesionales referentes:** equipos enviar: c. área social, vínculos, a. técnica.02/11

-**Community:** nuevas propuestas actividad. ~~Propuestas de [redacted]~~

-**Caphaces:** Difusión ~~en [redacted]~~ y bienestar

-**Los míos:** registro mediante contactos. ~~Agenda [redacted]~~ propuesta.

Tarea	Responsable/s	Cumplimiento
Profesionales referentes registro	Asesor referentes vínculos	Próxima reunión
Caphaces y community registro común	Referentes caphaces	octubre
Los Míos en [redacted] explicar	Asesor [redacted]	
Difusión Los Míos en viviendas		diciembre
Temas específicos cuéntame	todos	Febrero 2016

Anexo 4. Formulario de conexión vínculos.

Conexiones, vínculos y apoyos

Este es un formulario que puede ayudarte a conectar con otras personas dentro del barrio o amadip.esment. Muchas gracias por tu colaboración.

*Required

1. Indica de dónde procede tu solicitud *

Mark only one oval.

- amadip.esment
- barrio en el que vivo
- Aprop

2. Indica tu nombre y apellidos *

No te preocupes, esta información no es pública.

3. Indica tu año de nacimiento *

Example: 15 December 2012

6. **Qué actividades querías compartir con otros? ***

En la opción "otros" puedes indicar actividades cómo: aprender un idioma, estudiar para el camé de conducir, ir de compras, charlar ,etc.

Mark only one oval.

- leer o escribir
- deporte
- salir por la ciudad
- cocinar
- arte
- uso tecnología/informática
- cine
- Other: _____

7. **Ahora dínos en qué días de la semana te gustaría hacer esa/s actividad/es: ***

Tick all that apply.

- Lunes
- Martes
- Miercoles
- Jueves
- Viernes
- Sábado
- Domingo

8. **¿Con que frecuencia te gustaría participar?: ***

Mark only one oval.

- Semanalmente
- Quicenalmente
- Una vez al mes
- Other: _____

9. **De qué forma quieres participar? ***

Mark only one oval.

- Recibiendo apoyo
- Dando apoyo
- Ambas cosas

10. **En qué momento del día podrias participar?: ***

Mark only one oval.

- tarde
- mañana
- indistinto

Anexo 5. Cuestionario de satisfacción.

Cuestionario de satisfacción Vínculos

El siguiente cuestionario sirve para valorar tu satisfacción con la actividad de caphaces, community, los míos y cuéntame. No hay respuestas buenas o malas, y tu sinceridad nos ayudará a mejorar cada una de esas actividades. Si tienes alguna duda, el profesional que te acompaña puede ayudarte a resolverla.

Gracias

*Required

En primer lugar, indica en qué actividad/es participas *

Puede que participes en más de una, en ese caso, responde pensando en tu valoración general de ambas.

Tick all that apply.

- Caphaces
- Los Míos
- Community
- Cuéntame

1. Me relaciono con más personas desde que participo en la actividad. *

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

2. He encontrado personas que me son de ayuda en alguna situación. *

Se refiere a personas que has conocido durante la actividad.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

3. He hecho amigos a través de la actividad. *

Se refiere a personas que has conocido durante la actividad.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

4. Me siento parte de la organización que me presta apoyos.

Responde únicamente si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

5. Conozco a más personas de mi barrio desde que participo.

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

6. Realizo más actividades en mi barrio desde que participo.

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

7. Me siento parte del lugar donde vivo

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

8. Si estoy en problemas, sé que vecino/s pueden ayudarme.

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

9. Conozco más recursos de mi barrio/ciudad.

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

10. Puedo hacer algo para mejorar el lugar dónde resido

No respondas si participas en cuéntame.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

11. Considero que apporto cosas positivas a la organización que me presta apoyo. *

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

12. Me gusta participar en la actividad. *

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

13. Me he sentido preocupado (o nervioso, asustado, tenso...) por tener que ayudar a otros.

No respondas si participas en los míos.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

14. Esta experiencia me ha enseñado cosas sobre mí mismo. **

Se refiere a que ahora conoces mejor tus habilidades o necesidades, que se te da bien o aquello con lo que disfrutas.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

15. Soy capaz de ayudar a los demás.

No respondas si participas en los míos.

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

16. Cuando hago la actividad, me siento contento y relajado. *

Mark only one oval.

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Mucho

Anexo 6. Tabla de respuestas Caphaces y Community.

La tabla siguiente (se muestra en dos partes) muestra algunas de las solicitudes en las actividades caphaces y community. La primera parte de la tabla (imagen a), indica actividad, procedencia de la solicitud y qué se le da bien a cada persona.

La segunda parte de la tabla (imagen b) muestra qué actividad quiere realizar cada participante, con qué rol y en qué situación se encuentra su solicitud (pendiente o en curso).


Imagen a)

	A	B	D	F	G
1	1	Aina	caphaces	entidad	comunicación con otros, explicar algo a un grupo de personas.
2	5	Antoni	caphaces	entidad	la música
3	6	Artur	caphaces	entidad	orientarme en la ciudad y conocer la ubicación de establecimientos.
4	7	Bene	caphaces	entidad	jardinería
5	8	Biel	caphaces	entidad	la música
6	9	carlo	community	barrio en el que vivo	hacer operaciones numéricas(restar, sumar, dividir)
7	10	Carr	caphaces	entidad	tareas domesticas
8	12	Catal	community	barrio en el que vivo	comunicación con otros, explicar algo a un grupo de personas
9	13	Catal	caphaces	entidad	orientarme en la ciudad y conocer la ubicación de establecimientos.
10	13	Catal	caphaces	entidad	comunicación con otros, explicar algo a un grupo de personas.
11	13	Catal	caphaces	entidad	comunicación con otros, explicar algo a un grupo de personas.
12	14	Catia	caphaces	entidad	puzzles
13	15	Conc	caphaces	entidad	la música
14	17	Emili	community	entidad	la música
15	18	Enriq	caphaces	entidad	la música
16	19	Enriq	caphaces	entidad	la música
17	20	Espe	caphaces	entidad	
18	21	fatim	community	entidad	el deporte, actividades físicas
19	21	Fátim	community	entidad	la música

Imagen b)

	H	M	Q	R
1	Qué actividades querías compartir con otros?	De qué forma quieres participar?	Situación	Fecha inicio
2	salir por la ciudad	Dando apoyo	pendiente	
3	pasear por la ciudad	Dando apoyo	pendiente	
4	pasear por la ciudad	Ambos	pendiente	
5	jardinería	Dando apoyo	pendiente	
6	usar tecnología: ordenador, tablet, redes sociales...	pasear por	Dando apoyo	Pendiente
7	usar tecnología: ordenador, tablet, redes sociales...	Dando apoyo	en curso	01/07/2015
8	pasear por la ciudad	Recibiendo apoyo	pendiente	
9	leer o escribir	Dando apoyo	en curso	1/07/2015
10	pasear por la ciudad	Ambos	en curso	
11	Compras	Dando apoyo	pendiente	
12	usar tecnología: ordenador, tablet, redes sociales...	Dando apoyo	en curso	01/09/2014
13	pasear por la ciudad	Recibiendo apoyo	pendiente	
14	pasear por la ciudad	Recibiendo apoyo	en curso	
15	Realizar gestiones	Dando apoyo	en curso	
16	Zumba	Recibiendo apoyo	en curso	01/07/2015
17	pasear, tomar un café	recibiendo apoyo	pendiente	
18	arte	Recibiendo apoyo	en curso	24/03/2014
19	arte	Recibiendo apoyo	pendiente	
20	cocinar	Recibiendo apoyo	en curso	19/11/2015

Anexo 7. Modelo plan individual de apoyos.

Apoyos	Objetivos	Necesidades	Pautas de apoyo
 Aprendizaje	Aprender estrategias de autodirección	Necesita ser consciente de sus capacidades y competencias a nivel social, familiar y personal ya que las utiliza en muchas ocasiones. Necesita ampliar sus vínculos en diferentes ámbitos.	-Dar apoyo a otras personas usuarias de residencia en todo los viernes, supervisor postador. -Reconocer esos logros tanto por su parte (autoreforzo) como por la de educador mediante verbalizaciones positivas o actividades gratificantes. -Introducir paulatinamente nuevas figuras de apoyo en su vida (pareja de educador/apoyos naturales)

La imagen muestra un objetivo de apoyo dentro del plan individual de un participante en vínculos. En las estrategias y pautas de apoyo, se incluye la actividad caphaces (dando apoyo a otras personas) como forma de mejorar su autodirección y autoconcepto.

Anexo 8. Mapa personalizado barrio 01.



En el mapa del barrio 01 se muestran, a la izquierda de la imagen, los recursos incluidos. Al posicionar el ratón sobre un icono, aparece la tabla central que informa sobre el recurso seleccionado, facilitadores, actividades y contacto/s.

Este mapa on-line, en versión de prueba, permite que cualquier community y facilitador acceda a él a través de google maps. La aplicación google maps engine permite visualizar el mapa con recursos y facilitadores en dispositivos móviles. El enlace al mapa personalizado es privado (compartido por el equipo community) en la siguiente dirección:

<https://www.google.com/maps/d/edit?mid=zV7SX19pn1-A.k9MsDn9fKqOo>

Anexo 9. Contacto en base de datos de personas.

xisocialgest
Conf. general
Datos maestros
Panel del usuario
Organización
Documento




Lista: **Información del contacto** | Documentación

Método*: Reunión
 Tipo*: Seguimiento / apoyo
 Desde*: 01-12-2015 a las 16:00 :
 Hasta*: 01-12-2015 a las 18:00 :
 Duración: 02:00 :

Servicio responsable:
 Estado: Finalizado Confidencial

REVISIÓN PLAN INDIVIDUAL
 No es Revisión Plan Individual
 Nueva Revisión Plan Individual
 Contacto asignado a revisión del Plan Individual

Asunto*: FOL CUENTAME
 Exposición de Jose Manuel Jiménez Haro

Participantes	Asistente	Solicitante	Le afecta	Firma	Gastos
 Carmona Ginel, David	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

El contacto muestra fecha, asunto (referido a sesión cuéntame) y asistentes. Se ha eliminado el experto que explica su experiencia y los participantes para proteger su intimidad.

Anexo 10. Vínculos según Cati. (transcripción del escrito original).

Los vínculos de hermanos son muy importantes. Para todos existen muchas clases de vínculos: el de madre-hijos o padres-hijos, entre vecinos o de amistad. De este último quiero hablar.

Hace tres años yo era una persona que se relacionaba poco con los demás. Mis padres y familia eran las únicas relaciones que tenía. Alguna vez y muy esporádicamente, con mis compañeros de trabajo.

Me pasaba las tardes metida en mi cuarto sola y triste. Sólo iba del trabajo a casa y de casa al trabajo y muy de tanto en tanto iba a visitar a alguna compañera, poco más.

Pero hace tres años se me presentó y se me propuso tener una amistad con una persona maravillosa. Al principio pensé *“qué locura trabar amistad con alguien que no conozco”* pero quise probar y cuál fue mi sorpresa que enseguida congenié con esta persona. Desde entonces todos los viernes por la tarde nos vamos a pasear y lo pasamos muy bien. Ahora desde hace un año me presentaron a otra persona y nos vemos todos los martes para pasear y comprar.

Tanto mi amiga de los viernes como la de los martes son dos personas maravillosas y muy divertidas.

Tengo que decir que mi vida a raíz de estos encuentros ha cambiado mucho. Me he vuelto más alegre, optimista, más sociable y con mucho mejor humor. Ya no paro casi nunca en casa ya que además de mis amigas también me relaciono con mis compañeros de trabajo, mi familia y mis vecinos, que si bien siempre había sido cordial ahora es mucho mejor.

Así que me alegro que tres años atrás una persona que me quiere mucho me presentara a mi amiga y un año atrás a mi otra amiga.

Así que la locura era sana.

2º Premio de Innovación

SOLUCIONES, DISPOSITIVOS, HERRAMIENTAS Y METODOLO- GÍAS INNOVADORAS ADAPTADAS A LAS PERSONAS CON DISCAPA- CIDAD QUE ENVEJECEN EN EN- TORNOS SOCIOLABORALES

FUNDACIÓN LANTEGI BATUAK



ÍNDICE

PRESENTACIÓN	431
1. CONTEXTO Y ANCEDEDENTES	432
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO DESARROLLADO	435
2.1. OBJETIVOS GENERALES	435
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	436
3. ACCIONES REALIZADAS	437
3.1. INVESTIGACIÓN SOBRE EL ENVEJECIMIENTO Y DETERIORO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ÁMBITO OCUPACIONAL Y DEL EMPLEO EN BIZKAIA (2010-2012)	437
3.2. ELABORACIÓN DEL MAPA SOBRE EL ESTADO DEL ENVEJECIMIENTO EN LANTEGI BATUAK (2013)	439
3.3. DISEÑO DEL PROTOCOLO Y HERRAMIENTA PARA LA DETECCIÓN DEL DETERIORO/ ENVEJECIMIENTO DE LANTEGI BATUAK (2013) Y TESTEO SOBRE UNA MUESTRA SIGNIFICATIVA PARA SU VALIDACIÓN (2014-2015).	439
3.4. IDENTIFICACIÓN DE LOS PERFILES DE APOYO PARA TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LANTEGI BATUAK, EN PARTICULAR AQUELLAS EN SITUACIÓN DE DETERIORO O ENVEJECIMIENTO (2013-2015)	442
3.5. IDENTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE APOYO CORRESPONDIENTES A CADA PERFIL (2013-2015)	443
3.6. IDENTIFICACIÓN, DISEÑO, PREPARACIÓN Y ENSAYO DE TÉCNICAS Y/O METODOLOGÍAS INNOVADORAS DE INTERVENCIÓN QUE PERMITAN DAR UNA RESPUESTA A LAS PERSONAS, QUE SE ENCUENTRAN EN UN PROCESO DE DETERIORO Y/O ENVEJECIMIENTO (2014)	444
4. RESULTADOS OBTENIDOS	445
ANEXO	447
1. PRESENTACIÓN	447
2. METODOLOGÍAS IDENTIFICADAS, PREPARADAS Y PUESTAS EN MARCHA EN LANTEGI BATUAK	448
2.1. Feldenkrais	448
2.2. Biodanza	452
2.3. Salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen	455
2.4. Salas polivalentes	459
3. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN INICIAL EN LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA – Escala Fumat	360
ANEXO: ESCALA FUMAT	470

PRESENTACIÓN

Este trabajo, desarrollado entre los años 2010 y 2015, ha consistido en el estudio de la realidad del deterioro/envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en entornos sociolaborales y, a partir de sus conclusiones y propuestas, en el diseño y puesta en marcha de soluciones, dispositivos, herramientas y metodologías para la detección precoz de este fenómeno y para la articulación de una respuesta adecuada a sus necesidades.

Responde a la inquietud que LANTEGI BATUAK viene mostrando ante la necesidad de profundizar en el conocimiento de esta nueva realidad e innovar en respuestas adecuadas en el ámbito sociolaboral. De hecho, nuestra Organización fue pionera al crear la primera EPSV (entidad de previsión social) en Europa para trabajadores/as con discapacidad intelectual (año 2005) y en realizar un estudio sobre las necesidades suplementarias de apoyo para este colectivo (año 2006).

El trabajo desarrollado constituye una iniciativa innovadora dirigida a promover el mantenimiento de estas personas en el entorno sociolaboral, ampliando el repertorio de actividades adaptadas y articulando los apoyos individualizados más adecuados a sus nuevas necesidades. Con ello se pretende prevenir, evitar o minimizar el agravamiento de sus síntomas de deterioro, mantener sus mayores niveles de autonomía y desarrollo de sus capacidades y retrasar, en consecuencia, su necesidad de acceso a otros recursos más asistenciales.

El proyecto ha sido impulsado y apoyado por el **Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia** y también ha contado con el apoyo de la **Obra Social de Bilbao Bizkaia Kutxa (BBK)**. Sus resultados son transferibles a otras organizaciones que, tanto en España como en otros países, prestan apoyos sociolaborales a este colectivo. De hecho, han sido objeto de comunicación y difusión, a través los canales de comunicación de LANTEGI BATUAK (página web, publicaciones, etc.), a través de las plataformas de las que forma parte y sus redes de colaboración, a nivel institucional y a través de diversos medios de comunicación.

Su desarrollo ha consistido en la realización de las siguientes actuaciones, con cuyo desarrollo se han obtenido los siguientes productos:

- Realización de la **Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia (2010-2012)**.
- Elaboración del **Mapa sobre el estado del envejecimiento en LANTEGI BATUAK (2013)**, en el que se identifica el número de personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos socio-laborales (en servicio ocupacional y en centro especial de empleo), según cada centro y su distribución en el Territorio de Bizkaia, sexo, edad.
- Diseño del **Protocolo y herramienta para la detección del deterioro/envejecimiento de LANTEGI BATUAK (2013) y testeo sobre una muestra de más de 870 personas con discapacidad intelectual para su validación (2014-2015)**. Este Protocolo se ha concebido como una herramienta sencilla, que active una señal de alarma, ante la presencia de un posible deterioro y/o envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

- **Identificación de los perfiles de apoyo** para todas las personas con discapacidad intelectual de LANTEGI BATUAK, en particular aquellas en situación de deterioro o envejecimiento (2013-2015).
- **Identificación de los programas de apoyo correspondientes a cada perfil** (2013-2015) con la concreción del contenido (las actividades) de los apoyos en cada dimensión del Modelo de Apoyos Individuales (bienestar físico y material, bienestar emocional, desarrollo laboral, relaciones interpersonales, integración en la comunidad, autodeterminación y derechos).
- **Identificación, diseño, preparación y ensayo de técnicas y/o metodologías innovadoras de intervención** que permitan dar una respuesta a las personas, que se encuentran en un proceso de deterioro y/o envejecimiento (2014-2015). En concreto se han aplicado las siguientes metodologías: Feldenkrais, Biodanza, salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen y salas multifuncionales.

A todos los documentos referenciados en los que se recogen los resultados de las actuaciones realizadas se puede acceder a través de la página web de LANTEGI BATUAK en el siguiente link:

<http://www.lantegi.com/publicaciones/>

Se explican a continuación los elementos de contexto y antecedentes que han justificado el trabajo desarrollado y se detallan los objetivos perseguidos, las actuaciones realizadas y los resultados obtenidos en su realización:

1. CONTEXTO Y ANCEDENTES

LANTEGI BATUAK es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como fin promover y alcanzar la integración social y laboral de las personas con discapacidad. Nace en 1962 y actualmente, es la iniciativa empresarial de mayor dimensión en el ámbito del empleo protegido de Vizcaya. Genera oportunidades laborales para más de 2.300 personas con discapacidad intelectual, física, sensorial y trastorno mental, a través de actividades industriales y de servicios. Su ámbito de actuación es el Territorio de Vizcaya, en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Despliega sus apoyos para estas personas mediante varias modalidades de ocupación, permitiéndoles un itinerario de inserción en varias etapas, que van desde la orientación, la formación prelaboral o laboral, el servicio ocupacional y el centro especial de empleo, hasta el apoyo en los procesos de inserción laboral en empresas ordinarias.

Además, en los últimos años, LANTEGI BATUAK ha ido ampliando su abanico de actividades para dar servicio a las personas con discapacidad, buscando oportunidades laborales en nuevos sectores y adaptándose a las necesidades del mercado, y siendo la innovación uno de sus sellos de identidad.

Del total de su plantilla, el 63% presenta alguna discapacidad intelectual; el 21% tiene discapacidades físicas o sensoriales; un 4% tiene algún tipo de trastorno mental; y el 12% restante lo compone personal sin discapacidad.

En mayo de 2015 hay en LantegiBatua 1.467 personas con discapacidad intelectual (un 13 % más que en 2006); el 27% de ellas cuenta con 50 y más años (el 23% tiene entre 50 y 59 años y el 4% tiene 60 o más años).

Una tercera parte de las pdi de la organización, tiene una edad comprendida entre los 40 y 50 años, y el 61% tiene más de 40 años. Este porcentaje se ha incrementado en 7 puntos con respecto al año 2012, cuando se situaba en el 54%. Por lo tanto, nos encontramos ante una población bastante envejecida, con una clara evolución y tendencia de crecimiento.

Tabla y gráfico 1 - Pdi en LantegiBatua por franja de edad y sexo (mayo 2015)

Franja de edad	H		M		T	
< 30	127	14%	76	14%	203	14%
30-39	242	26%	131	24%	373	25%
40-49	312	33%	188	35%	500	34%
50-59	216	23%	115	21%	331	23%
60 o más	35	4%	25	5%	60	4%
932	64%	535	36%	1.467	100%	



Es destacable el crecimiento exponencial del envejecimiento desde el año 2006: en 2006 sólo el 9% de las pdi contaba con 50 y más años; este porcentaje se eleva al 20% en 2012 y al 27% en 2015. Desde 2006 ha incrementado en un 237% el número de pdi con 50 y más años. También aumenta el porcentaje de pdi entre 40 y 49 años en un 43%.

Asimismo se observa una reducción de más del 60% en el número de pdi con menos de 39 años.

Tabla 2 - Pdi en LantegiBatua por franja de edad y sexo (evolución 2006-2015)

Franja de edad	Año 2006		Año 2012				Año 2015				Variación 2015-2006	
	T	%	H	M	T	%	H	M	T	%		
< 30	345	26%	158	90	248	17%	127	76	203	14%	-142	-41%
30-39	491	38%	261	159	420	29%	242	131	373	25%	-118	-24%
40-49	350	27%	316	174	490	34%	312	188	500	34%	150	43%
50-59			172	80	252	17%	216	115	331	23%		
60 o más	116	9%	23	18	41	3%	35	25	60	4%	275	237%
	1.302	100%	930	521	1.451	100%	932	535	1.467	100%	165	13%

Nota: no se dispone de datos desglosados por sexo relativos a 2006.

El trabajo realizado se enmarca en esta realidad de progresivo incremento de sus personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y ante la constatación de su deterioro prematuro y de que estas personas presentan necesidades suplementarias de apoyo. Así se recoge, de hecho, en diversos estudios e investigaciones:

- El Estudio de la incidencia de problemáticas asociadas en personas con discapacidad intelectual en LANTEGI BATUAK (LANTEGI BATUAK. 2006), detecta y destaca

el envejecimiento, como uno de los motivos de doble diagnóstico y, en consecuencia, de necesidad suplementaria de apoyo, para las personas con discapacidad intelectual. Pone de relieve que el 40,17% de las personas con discapacidad intelectual en la Organización tienen trastornos mentales, de conducta, pluridiscapacidades, o trastornos generalizados del desarrollo. Destaca entre sus conclusiones la existencia de diferencias significativas en la intensidad de apoyos de las personas con discapacidad intelectual con 56 años o más, en relación con las de 55 años o menos. En especial, en sus habilidades motoras.

- La **Cartera de Servicios Sociales del Movimiento Asociativo FEAPS (2005)** propone que el envejecimiento en estas personas se considere a partir de los 50 años y lo plantea como uno de los motivos que suponen necesidades específicas de apoyo, comportando intensidades de apoyo profesional más elevadas.
- El **Estudio sobre Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra (FEAPS NAVARRA 2005)** pone de relieve el envejecimiento prematuro del colectivo. Además, este deterioro/envejecimiento, entre otros ámbitos, incide en la pérdida/deterioro de capacidades y competencias en el ámbito laboral. En concreto, a partir de los 50 años las personas con discapacidad intelectual presentan síntomas importantes de deterioro en los centros especiales de empleo. Así con respecto a los siguientes aspectos que miden la capacidad de trabajo: actitud, perseverancia, polivalencia, disciplina, perseverancia y calidad de trabajo. La capacidad más afectada con la edad es la polivalencia.
- El **Estudio SENECA sobre envejecimiento y discapacidad intelectual en Catalunya (APPS 2009)** recoge entre sus resultados que tres de cada diez personas con discapacidad intelectual ligera y moderada mayores de 40 años o con grave deterioro de salud que están ocupadas en los diferentes servicios (tanto CEE como modalidades de servicio ocupacional) tienen un probable trastorno mental. Además, en los diferentes ámbitos laborales/ocupacionales, se constata una falta de detección de los problemas de salud mental y de las condiciones asociadas al envejecimiento, que permitan ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en que la persona se encuentra.
- El **Estudio sobre Necesidades de la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Bizkaia (DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA, 2007)** destaca entre sus conclusiones la importancia que el envejecimiento puede tener en un porcentaje importante de personas que realizan su actividad diaria en un contexto laboral (Centro Especial de Empleo), por lo que se han de activar líneas de actuación que contribuyan a minimizar dicho impacto. Además, en el marco de la atención personalizada y de itinerarios individualizados que responden a cada una de las personas, se debe establecer la opción que más se adecue al/a la trabajador/a.
- En la publicación del **CERMI “El envejecimiento de las personas con discapacidad” (2012). Colección Telefónica Accesible nº 15** se ponen de relieve, entre otras cuestiones, los retos que supone el incremento de la esperanza de vida, entre otras, de las personas con discapacidad intelectual. En efecto, hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento en este colectivo resultaba una utopía. Era casi anecdótico encontrar alguna de ellas que superase los treinta años. Por tratarse de un fenómeno relativamente reciente, la sociedad tiene un vago conocimiento del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

- Recientemente, la publicación **“Envejecimiento activo y discapacidad intelectual” de la Colección Investigación del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014)** profundiza sobre esta realidad y hace distintas referencias al trabajo realizado por LANTEGI BATUAK en el contexto sociolaboral, a su investigación y propuestas.

En definitiva, **el deterioro/envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad intelectual constituye una realidad con particulares implicaciones en el ámbito socio-laboral**. Realidad sobre cuyo conocimiento se ha de profundizar para contribuir con respuestas innovadoras a la oferta de apoyos y servicios, desde las distintas políticas sociales, a estas nuevas necesidades.

Respuestas que, además, deben estar alineadas con el enfoque de **envejecimiento activo de la OMS (Organización Mundial de la Salud)**, definido como el proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen, permitiendo que las personas realicen su potencial de bienestar físico y social. En efecto, el envejecimiento activo es el proceso de hacerse mayor sin envejecer mediante el desarrollo continuo de actividades físicas, sociales y espirituales a lo largo de toda la vida.

De hecho, “promover nuevas formas de equilibrio entre la vida laboral y familiar y políticas de envejecimiento activo” es una de las prioridades de **“Europa 2020: una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador”**, incluida dentro de su iniciativa emblemática: «Una agenda para nuevas cualificaciones y empleos». En efecto, el envejecimiento es uno de los retos prioritarios de la Unión Europea. La citada Estrategia evidencia que el envejecimiento de la población se acelera y alerta de que la población activa de la UE empezará a disminuir a partir de 2013/2014 y de que la combinación de una menor población activa y una mayor proporción de jubilados se traducirá en más tensiones en nuestros sistemas de bienestar.

2. OBJETIVOS DEL TRABAJO DESARROLLADO

2.1. OBJETIVOS GENERALES

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a medida que envejecen, favoreciendo sus oportunidades de desarrollo para una vida saludable, participativa y segura (envejecimiento activo), consiguiendo que mantengan el máximo nivel de actividad y participación posible, contando con apoyos diversos y adecuados a sus necesidades de apoyo, consiguiendo de esta forma prevenir, retrasar o paliar las consecuencias o efectos de dicho deterioro, y mantener sus capacidades para su autonomía personal y participación en la comunidad.
- Mejorar sus condiciones de trabajo, incluida la salud y seguridad en el trabajo, así como las condiciones de ajuste socio-laboral, formación, adaptación ergonómica de los puestos de trabajo y medidas complementarias, que permitan una mayor y mejor calidad de

vida para el colectivo de personas con discapacidad intelectual que envejece o sufre algún deterioro.

- Evitar la pérdida de puestos de trabajo entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual que envejecen o sufren algún deterioro.
- Prevenir la discriminación laboral de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y promover una plena igualdad de oportunidades en el ámbito del empleo.
- Conseguir que las políticas sociales alcancen mayores cotas de sostenibilidad económica y uso eficaz de los recursos, mediante el diseño de apoyos innovadores que, además de ofrecer una respuesta más adecuada para la calidad de vida, participación e inclusión social de las personas, retrasen la demanda de recursos de corte asistencial o institucional más costosos.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Profundizar en el conocimiento del fenómeno del deterioro/envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en entornos socio-laborales, su realidad y nuevas necesidades.
- Identificar soluciones y propuestas, con implicación de los distintos grupos de interés y agentes que se han de involucrar en adaptar respuestas a estas nuevas necesidades.
- Diseñar y desarrollar respuestas innovadoras y sostenibles dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual que envejecen en el Territorio de Bizkaia, con capacidad de extensión y transferencia a otros Territorios de Euskadi, y a otras Comunidades Autónomas.
- Elaborar un protocolo y herramientas para la detección precoz de situaciones de deterioro/envejecimiento entre las personas con discapacidad intelectual en deterioro/envejecimiento.
- Activar el repertorio de actividades dirigidas a paliar el deterioro y potenciar el envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual con apoyos flexibles y adecuados para mantener sus capacidades y retrasar su deterioro, mediante el diseño y ensayo de nuevas soluciones y dispositivos de apoyo, técnicas y metodologías innovadoras, que permitan mejorar su calidad de vida y participación.
- Ensayar nuevas técnicas con el fin de estudiar su eficacia en la mejora de aspectos relacionales, afectivos, de propiocepción, motricidad, etc., valorar en cada caso si promueven el desarrollo y si contribuyen a prevenir y/o reducir síntomas de deterioro/envejecimiento.
- Establecer los contenidos de los programas de apoyo adecuados para la respuesta a estas nuevas situaciones de necesidad.

3. ACCIONES REALIZADAS

3.1. INVESTIGACIÓN SOBRE EL ENVEJECIMIENTO Y DETERIORO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ÁMBITO OCUPACIONAL Y DEL EMPLEO EN BIZKAIA (2010-2012)

Realizada con la participación de 700 personas con la aplicación de distintas técnicas cualitativas y cuantitativas de investigación (encuesta, entrevistas, grupos focales, grupo de reflexión estratégica y seminarios de trabajo), esta investigación revela que las personas con discapacidad intelectual de LANTEGI BATUAK comienzan a percibir síntomas de envejecimiento a partir de los 50 años, pero también hay que tener en cuenta que muchas otras personas con edades más tempranas, presentan síntomas de deterioro que requieren actuaciones transversales previas.

En concreto se identifican los siguientes efectos del deterioro y/o envejecimiento con respecto a cada una de las dimensiones de la calidad de vida del “Modelo de Apoyos Individuales” de LANTEGI BATUAK:

- **En la dimensión de bienestar físico y material** se percibe un progresivo deterioro de la salud y mayores dificultades físicas y cognitivas, también en déficits en autocuidado, con mayores niveles de dependencia. Además, la situación de deterioro/envejecimiento de las personas está unida al envejecimiento/deterioro de sus familias.
- **En la dimensión de bienestar emocional** se observan síntomas de deterioro, por ejemplo, irritabilidad, cambios de humor, etc. En algunos casos se manifiesta aburrimiento y desmotivación con respecto a la actividad laboral. Son destacables los sentimientos de incertidumbre ante el futuro o de tristeza y duelo ante las situaciones de envejecimiento/deterioro de las familias.
- **En la dimensión de desarrollo laboral:** es fundamental la valoración y el efecto positivo que el trabajo tiene en general para estas personas: constituye una fuente de apoyo inestimable para su autoestima, autonomía, participación y desarrollo de una vida social y relacional. Se percibe una incidencia directa del deterioro y los déficits en el nivel y ritmo de productividad, en el rendimiento laboral, en su capacidad de trabajo y aprendizaje y, en consecuencia, menores posibilidades de reciclaje o reubicación. Se producen tiempos de inactividad cada vez más largos.
- **En la dimensión de relaciones interpersonales:** en muchos casos, las relaciones sociales que desarrollan estas personas se circunscriben a sus compañeras/os de trabajo y su familia. En principio los resultados del estudio no reflejan una influencia del deterioro en este ámbito, pero es apreciable un riesgo de soledad y aislamiento que se puede intensificar cuando la persona ya no está en LANTEGI BATUAK.
- **En la dimensión de integración en la comunidad:** existe un riesgo de aislamiento de estas personas si no se articulan los apoyos suficientes y adecuados en el entorno comunitario, tanto en paralelo a su actividad laboral u ocupacional, como al finalizar la misma. Se han de permitir ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en el que la persona vive.

- **En la dimensión de autodeterminación:** existe un claro riesgo de pérdida de autodeterminación como consecuencia de la pérdida de capacidades asociada al deterioro/envejecimiento. Asimismo en las habilidades de autoprotección y para la identificación de situaciones de vulneración de sus derechos y activación de mecanismos de defensa. También se observa una incidencia en la capacidad de participación en los diversos ámbitos del entorno comunitario.
- **En la dimensión de derechos:** no existe un nivel suficiente de garantía de derechos en lo que respecta a su situación económica, tanto en el caso de jubilación, como en el caso de la movilidad entre recursos: centro especial de empleo - servicio ocupacional - centro de actividades diurnas/centro de día. No existe flexibilidad en el acceso, ni facilidad para pasar de un recurso a otro o de compatibilizar servicios y prestaciones. Por último, tampoco se garantiza un sistema de valoración de la discapacidad al servicio de las personas.

Esta investigación destaca, además, que la evolución de las situaciones de deterioro o envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual tendrán un carácter generalizado en el medio/largo plazo, por lo que resulta imprescindible anticipar respuestas y soluciones ante este importante reto: por parte de LANTEGI BATUAK, del conjunto de la sociedad, de las Administraciones públicas y del Movimiento asociativo.

Concluye que resulta necesario disponer de un nuevo Sistema de empleo, ocupación y apoyos capaz de dar una respuesta, efectiva y no discriminatoria, a las necesidades evolutivas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen o sufren deterioros significativos de salud, o tienen necesidad de apoyo suplementario por otras causas. Así como de adecuar, en el interno de LANTEGI BATUAK y, en función de la diversidad de estas necesidades, la oferta y diversidad de apoyos de carácter suplementario que puedan necesitar. Esto supone, entre otros cambios, construir un nuevo sistema de organización de los apoyos, con respecto a las personas con discapacidad intelectual, que presentan necesidades especiales, por motivo de deterioro/envejecimiento o por otras causas: un sistema basado en la gestión de la oferta de estos apoyos en base a gestión de la demanda/necesidad de los mismos.

Se trata de ofertar un mayor abanico de posibilidades de empleo, ocupación, actividades diurnas, y respuestas intermedias, con elementos de apoyo diverso y complementario. Vías que posibiliten la promoción y el acceso ascendente hacia fórmulas con mayores posibilidades de desarrollo laboral y, en el caso de personas en situación de deterioro o envejecimiento, fórmulas de adecuación a estas necesidades específicas de apoyo. Lograr modelos y metodologías innovadoras a partir de la experiencia práctica y la investigación aplicada y plantea una diversidad de propuestas y soluciones innovadoras para ello.

Se puede acceder y descargar en el siguiente link el estudio publicado:

http://www.lantegi.com/wp-content/uploads/downloads/2012/04/LANTEGIBATUAK_Estudio-Envejecimiento.pdf

En concreto el Protocolo y herramienta considera:

Tanto la evolución de la personas con discapacidad intelectual en su perfil en relación con una serie de variables (críticas, de media o baja intensidad) relacionadas con el deterioro/envejecimiento:

Variables críticas:

- D1. Estado de salud – Física
- D2. Estado de salud – Mental
- F. Autocontrol
- 1. Apariencia y autocuidado
- 2. Movilidad en la comunidad
- 10. Lenguaje comprensivo
- 12a. Coordinación dinámica – Exigencias dinámicas
- 14a. Responsabilidad – Autonomía laboral
- 16. Atención
- 17. Ritmo
- 19. Interés
- 20. Relaciones de trabajo

Variables de media intensidad:

- D3. Estado de salud – Inserción social
- 3. Memoria visual
- 5. Orientación espacial
- 12d. Coordinación dinámica – Accesibilidad
- 14b. Coordinación dinámica – Realización de la tarea

Variables de baja intensidad:

- A. Visión
- B. Audición
- E. Ayudas técnicas
- G. Capacidad de adaptación
- H. Resolución de problemas
- 7. Aprendizaje de tareas
- 22. Ambiente térmico
- 23. Ambiente sonoro
- 24. Condiciones lumínicas

– Como su situación con respecto a estas variables complementarias:

<p>Memoria</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presenta una pérdida notable de memoria, lo que le comporta graves dificultades para el desarrollo de su actividad. 2. Presenta pérdidas de memoria, lo que le comporta dificultades para el desarrollo de su actividad. 3. Presenta algunas pérdidas de memoria, que en algunas ocasiones le dificultan el normal desarrollo de su actividad. 4. No suele presentar pérdidas de memoria y, si las presenta, en ningún caso le dificultan el normal desarrollo de su actividad. 5. Mantiene una buena memoria.
<p>Cansancio</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Muestra graves signos de cansancio que le impiden desarrollar su actividad con normalidad. 2. Muestra, con frecuencia, signos de cansancio 3. En ocasiones, muestra signos de cansancio. 4. No suele mostrar signos de cansancio. 5. Muestra un buen nivel de actividad.
<p>Irritabilidad y cambios de humor</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presenta frecuentes y notables signos de irritabilidad y cambios de humor. 2. Presenta frecuentes signos de irritabilidad y cambios de humor. 3. Presenta en ocasiones signos de irritabilidad y cambios de humor. 4. No suele presentar signos de irritabilidad y cambios de humor. 5. Presenta una adecuada estabilidad emocional.
<p>Tristeza y apatía</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presenta un estado general de tristeza y apatía 2. La mayor parte del tiempo presenta un estado de tristeza y apatía. 3. En ocasiones presenta un estado de tristeza y apatía. 4. Su estado emocional, en general, es alegre y optimista. 5. Su estado emocional es alegre y optimista.
<p>Aislamiento</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. La persona no se relaciona. 2. La persona tiende a evitar el contacto o la relación con otras personas. 3. La persona se relaciona con un número reducido de personas y/o en pocos entornos. 4. Se relaciona con normalidad. 5. Es extrovertido y mantiene múltiples relaciones.

Entre 2014 y 2015, contando con el apoyo del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, se ha realizado el testeo de este Protocolo mediante su aplicación a 871 personas con discapacidad intelectual en servicio ocupacional o centro especial de empleo de la Organización (quienes cuentan con 40 y más años, o bien presentan deterioro, independientemente de la edad). La realización del testeo permitirá obtener el Protocolo definitivo ya testado.

A través de estos links se puede acceder a los siguientes documentos:

– Protocolo para la detección del deterioro/envejecimiento de LANTEGI BATUAK. Abril 2013.

- <http://www.lantegi.com/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Deterioro-y-envejecimiento-de-las-personas-con-discapacidad-en-Serv-ocupacional-y-CEE-de-Lantegi-Batuak-Abril-2013-.pdf>
- Método de perfiles de LANTEGI BATUAK de adecuación de la tarea a la persona de LANTEGI BATUAK (4ª edición revisada en la que se incluye perfil de deterioro/envejecimiento. Abril 2014)
- http://lantegi.com.s160970.gridserver.com/site/assets/files/1534/metodo-perfiles-4-edicio_n-abril-2014-completo_peq.pdf
- Modelo de Apoyos Individuales de LANTEGI BATUAK. Año 2010.
- http://www.lantegi.com/wp-content/uploads/downloads/00_Publicaciones/manuales/Manual_PAI_Cast.pdf

3.4. IDENTIFICACIÓN DE LOS PERFILES DE APOYO PARA TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LANTEGI BATUAK, EN PARTICULAR AQUELLAS EN SITUACIÓN DE DETERIORO O ENVEJECIMIENTO (2013-2015)

Son los siguientes:

- **Perfil de necesidades de apoyo de intensidad baja – “Modelo A”:** corresponde al actual modelo de Servicio Ocupacional de Lantegi Batuak. El perfil de capacidades, abarca dos grandes grupos de personas: aquellas que pueden transitar al empleo, bien sea protegido u ordinario. Con este grupo la finalidad es la progresión en su itinerario. Y un segundo grupo de personas que, presumiblemente, permanezcan en un servicio ocupacional, y con los que se trabaja la mejora continua de sus capacidades. Son usuarias de este modelo, aquellas personas en las que la suma, de su perfil actual, oscila entre los 204 y 330 puntos ponderados.
- **Perfil de necesidades de apoyo de intensidad media – “Modelo B”:** incluye a aquellas personas que estando en el Servicio Ocupacional, requieren un mayor nivel de apoyos, para seguir desarrollando una actividad ocupacional. Están en este grupo, aquellas personas en que la suma de su perfil actual, oscila entre los 66 y los 203 puntos ponderados.

Entre 2014 y 2015, con el apoyo del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia se está mejorando la concreción de perfiles, considerando también los resultados obtenidos en el testeo del protocolo y herramienta de detección del deterioro/envejecimiento.

A través de estos links se puede acceder al documento en el que recogen estos perfiles:

<http://www.lantegi.com/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Deterioro-y-envejecimiento-de-las-personas-con-discapacidad-en-Serv-ocupacional-y-CEE-de-Lantegi-Batuak-Abril-2013-.pdf>

3.5. IDENTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE APOYO CORRESPONDIENTES A CADA PERFIL (2013-2015)

Se plantean dos programas de apoyo distintos:

- Modelo A: que se plantea como el actual modelo de apoyos en el Servicio Ocupacional de Lantegui Batuak.
- Modelo B: nuevo modelo, orientado a personas que presentan una mayor necesidad de apoyos.

BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL			
ÁREAS DE APOYO	APOYOS	ACTIVIDADES PROGRAMA DE APOYOS	
		MODELO A	MODELO B
Comida y alimentación	Apoyo en el comedor	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de menú • Control de dieta: tipo, cantidad, vigilancia de la salud, etc. • Información y atención de dudas sobre comida, opciones • Productos de apoyo (pastas especiales, salsas adaptadas, etc.) • Ayudas de comedor • Atención del mobiliario e instalaciones específicas (mesas de ruedas, camas auxiliares, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento personalizado • Servicio de comida en la mesa, cortar los alimentos, etc.
	Adaptación del menú	<ul style="list-style-type: none"> • Información sobre el menú del día • Menú con Pángloss • Posibilidad de elegir entre varias opciones • Diferencia entre salgar el menú que más • Menú normal y menú de dieta • Menú para diabéticos, tipos de comedores, etc. • Apoyo en entrenamiento en la alimentación 	<ul style="list-style-type: none"> • Actores concretos para facilitar la adaptación de la comida (asar, trillar, cortar espigas, ...) • Apoyo en entrenamiento en el manejo de platos (cuarteres, platos para comer y servir)
Adaptación de horarios (comedor)		<ul style="list-style-type: none"> • Adelanto o retraso de la hora de comer para mayor apoyo; reducción de la carga horaria académica y actividades programadas por tiempos de espera, etc. 	

DESARROLLO LABORAL			
ÁREAS DE APOYO	APOYOS	ACTIVIDADES PROGRAMA DE APOYOS	
		MODELO A	MODELO B
Concertación e integración en la organización	Plan de empleo	<ul style="list-style-type: none"> • Plan de empleo inicial incluyendo el nuevo modo de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> • Plan de empleo y acompañamiento en cambio de puesto de A a B • Plan de acción en cambio de categoría
Desarrollo de habilidades laborales	Actividad laboral	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptación, puesto/profeso, facilitar los procesos, diseñar útiles, plantillas, recursos, etc. • Control de actividades puntuales para tiempos de inactividad laboral (en trabajos) • (Iniciativa, etc.) • Tiempo estimado de actividad productiva hasta el 50-55% de la jornada 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo estimado de la actividad productiva hasta el 25-50% de la jornada
Adaptación del puesto de trabajo	Explicación y técnicas básicas	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptación de puesto de trabajo (mesas, sillas, vayas, utilería, ...) • Apoyo en el aprendizaje de nuevas tareas en base a intenciones personales y metas del PAI • Apoyo en el aprendizaje de tareas, en base a perfil y objetivos de formación • Desarrollo de habilidades y actitudes ante el trabajo: tener serie, puntualidad, asistencia, calidad, proactividad, trabajo en equipo, cuidado de las relaciones, petición de ayuda, ... (con más énfasis en el modelo A) 	
Formación	Formación básica y profesional	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de habilidades para la lectura de empleo y conocimiento de términos técnicos (resultados, etc.) • Desarrollo de habilidades para la lectura de cuentas, etc. • Formación en seguridad en el trabajo, prevención de riesgos, habilidades necesarias en el centro, etc. 	
	Consejo grupal de formación	<ul style="list-style-type: none"> • Formación puntual y específica para nuevos trabajos • Adaptaciones de tareas específicas por las TIC 	
	Formación en TIC relacionadas con el trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • (Modelo B) 	

BIENESTAR EMOCIONAL			
ÁREAS DE APOYO	APOYOS	ACTIVIDADES PROGRAMA DE APOYOS	
		MODELO A	MODELO B
Metas y objetivos individuales	Establecimiento de objetivos laborales y complementarios, metas laborales, formación de normas y recursos, y otras.	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de intenciones, metas y necesidades (revisión anual) 	
Apoyo emocional	Diseño y puesta en marcha de intervenciones	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenciones de carácter individual, familiar, y social • Coordinación/seguiencia en el trabajo con los familiares • Coordinación con centros de salud, asociaciones y otros recursos • Prevención y seguimiento de conductas disruptivas • Intervenciones conductuales • Apoyo en la gestión de ayudas 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenciones relacionales con el director o supervisor • Afiliarse un plan de salud: definición o como relacionar intervención y acompañamiento personal y familiar
Autonomía, activación e inclusión en el centro	Sitios personal	<ul style="list-style-type: none"> • Relación, reconocimiento, auto reconocimiento, independencia, libertad, etc. (Con mayor frecuencia en modelo B) • Destacar grupos de trabajo en equipo, habilidades relaciones. (Con mayor frecuencia en modelo B) • Experimentación con acciones innovadoras en el ámbito relacional. (Con mayor frecuencia en modelo B) • Solidez a la comunidad (Con mayor frecuencia en modelo B) 	
Grado de satisfacción	Medición y seguimiento de recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta de medición de la satisfacción • Atención de quejas y sugerencias 	

Para cada uno de ellos se ha realizado la identificación del contenido (las actividades) de los apoyos en cada dimensión del Modelo de Apoyos Individuales (bienestar físico y material, bienestar emocional, desarrollo laboral, relaciones interpersonales, integración en la comunidad, autodeterminación y derechos), teniendo en cuenta que todos los apoyos centrados en la persona, se establecen, diseñan, trabajan y evalúan desde el Plan de apoyos individualizado (PAI) (de acuerdo con el Modelo de Apoyos Individuales).

Entre 2014 y 2015, con el apoyo del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia se está mejorando la concreción de estos programas de apoyo.

A través de estos links se puede acceder al documento en el que recogen estos programas:

<http://www.lantegi.com/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Deterioro-y-envejecimiento-de-las-personas-con-discapacidad-en-Serv-ocupacional-y-CEE-de-Lantegi-Batuak-Abril-2013-.pdf>

3.6. IDENTIFICACIÓN, DISEÑO, PREPARACIÓN Y ENSAYO DE TÉCNICAS Y/O METODOLOGÍAS INNOVADORAS DE INTERVENCIÓN QUE PERMITAN DAR UNA RESPUESTA A LAS PERSONAS, QUE SE ENCUENTRAN EN UN PROCESO DE DETERIORO Y/O ENVEJECIMIENTO (2014)

En concreto se están aplicando las siguientes metodologías: Feldenkrais, Biodanza, salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen y salas multifuncionales en las que están participando en la actualidad 700 personas con discapacidad intelectual. Esta actuación se ha preparado y puesto en marcha en 2014 y se ha extendido durante 2015, contando con el apoyo del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia.

Ver en documento Anexo el informe sobre las metodologías preparadas y ensayadas.

Biodanza

Técnica que trabaja fundamentalmente el ámbito afectivo- relacional. Es un sistema vivencial que ayuda a expresar nuestra identidad de manera saludable, divertida, grupal y en conexión con la vida; mejora considerablemente nuestra salud emocional, porque posibilita la expresión emocional, en un ambiente de protección y respeto, libre de juicio, un espacio de nutrición y sensibilidad.



Feldenkrais

Técnica de terapia corporal, es un sistema pedagógico que ofrece la posibilidad de tomar conciencia del propio “repertorio” de patrones corporales y facilita el aprendizaje que permite encontrar soluciones más funcionales, inteligentes y sanas. Pretende desarrollar la autoconciencia y perfeccionar la capacidad de aprender, propia del sistema nervioso. Trabaja sobre nuestra organiza-



ción a nivel de movimiento, teniendo en cuenta el importante componente motriz de la autoimagen en nuestro sistema nervioso.

Salas de estimulación multisensorial en un espacio snoezelen



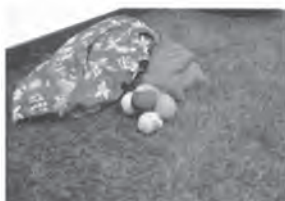
Piscina de bolas. Aquí se trabaja la circulación, la relajación, los colores y las texturas. También es un lugar para esconderse, para recrear tormentas...



Cortinas. Es un rincón en el que las personas pueden esconderse y experimentar con las texturas.



Hierba. Aquí se trabajan las texturas, los colores y diferentes sensaciones. Los **instrumentos** musicales se usan para trabajar los sonidos



Materiales táctiles. Hechos con globos, pelotas y objetos de uso cotidiano: frutos secos, telas, fundas. Se intenta adivinar el contenido a través del tacto, se desarrollan conversaciones sobre el contenido, los recuerdos, etc.



Luz negra. Se complementa con materiales que brillan para crear formas, generar movimiento, bailar...



Proyecciones. A través de diferentes proyecciones se trabaja la concentración, la imaginación, se hacen ejercicios de relajación, etc.

Las funciones que se pueden promover son: desarrollar la confianza en uno mismo, potenciar el autocontrol, incentivar la exploración y el desarrollo de las capacidades creativas, establecer una buena comunicación con el personal que conduce la sesión, proporcionar una situación de ocio y bienestar, promover en la persona la oportunidad de elegir, aumentar el nivel de concentración y de atención, reducir las alteraciones de conducta y sobre todo desarrollar los sentidos de una forma intencionada y programada de modo individual, para paliar las carencias de estímulos que tiene cada persona.

4. RESULTADOS OBTENIDOS

- Realidad y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que se deterioran/ envejecen en entornos socio-laborales identificada y caracterizada.
- Propuestas, soluciones y dispositivos innovadores, adecuados para responder a estas nuevas necesidades identificados.
- Protocolo y herramienta para la detección precoz de situaciones de deterioro/envejecimiento entre las personas con discapacidad intelectual en deterioro/envejecimiento

cuyo testeo se ha preparado y puesto en marcha mediante su aplicación a 871 personas con discapacidad intelectual.

- 700 personas con discapacidad intelectual participen en nuevas técnicas identificadas, preparadas y puestas en marcha (Feldenkrais, Biodanza, salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen y salas multifuncionales) con el fin de estudiar su eficacia en la mejora de aspectos relacionales, afectivos, de propiocepción, motricidad, etc., valorar en cada caso si promueven el desarrollo y si contribuyen a prevenir y/o reducir síntomas de deterioro/envejecimiento.
- Perfiles de necesidad y contenidos de los programas específicos de apoyo adecuados para la respuesta a estas nuevas situaciones de necesidad identificados.
- Más de 40 profesionales de LANTEGI BATUAK con amplia trayectoria y conocimiento en el apoyo a personas con discapacidad intelectual en el ámbito socio-laboral, participen activamente en la creación y diseño de nuevas respuestas y soluciones para adaptar los apoyos a la evolución de las necesidades de este colectivo en su itinerario vital.
- Propuestas de soluciones, herramientas y metodologías todas ellas transferibles a otras entidades y a otros entornos socio-laborales.

ANEXO

1. PRESENTACIÓN

Este informe se presenta como Anexo a la Memoria del trabajo desarrollado por LANTEGI BATUAK: “SOLUCIONES, DISPOSITIVOS, HERRAMIENTAS Y METODOLOGÍAS INNOVADORAS ADAPTADAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJECEN EN ENTORNOS SOCIOLABORALES”.

En concreto, recoge las técnicas y metodologías identificadas, preparadas y puestas en marcha durante 2014 dirigidas a dar una respuesta a las personas, que se encuentran en un proceso de deterioro y/o envejecimiento. Este proceso de trabajo se ha desarrollado contando con el apoyo del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia.

Su aplicación se extiende a lo largo de 2015, con el fin de experimentar los posibles beneficios de las mismas, y obtener propuestas innovadoras, para su inclusión en futuros programas, que favorezcan la prevención del deterioro y propicien un envejecimiento activo, en personas con discapacidad intelectual.

Las áreas a trabajar son las siguientes: desarrollo de la autoconciencia e integración corporal, estiramientos y relajación músculoesquelética, desarrollo de habilidades relacionales y de las capacidades de comunicación afectiva, entre otros aspectos. En resumen, la mejora de la salud física, relacional y emocional de las personas con discapacidad intelectual. Las metodologías son las siguientes:

- **El Método Feldenkrais**, técnica de terapia corporal, es un sistema pedagógico que ofrece la posibilidad de tomar conciencia del propio “repertorio” de patrones corporales y facilita el aprendizaje que permite encontrar soluciones más funcionales, inteligentes y sanas. Su objetivo es desarrollar la autoconciencia y perfeccionar la capacidad de aprender, propia del sistema nervioso. Para “aprender a aprender”, esta metodología trabaja sobre nuestra organización a nivel de movimiento, teniendo en cuenta el importante componente motriz de la autoimagen en nuestro sistema nervioso.
- **La Biodanza**, técnica que trabaja fundamentalmente el ámbito afectivo- relacional. Es un sistema vivencial que nos ayuda a expresar nuestra identidad de manera saludable, divertida, grupal y en conexión con la vida; mejora considerablemente nuestra salud emocional, porque posibilita la expresión emocional, en un ambiente de protección y respeto, libre de juicio, un espacio de nutrición y sensibilidad.
- **Las salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen:**
 - Se define el concepto Snoezelen como una intervención destinada a mejorar la calidad de vida de las personas. Se trata de proporcionar, en unos entornos especialmente diseñados, la oportunidad de que las personas dispongan de un espacio y tiempo de bienestar, relajación y de contacto con un medio estimulante.
- **Las salas multifuncionales:** se trata de espacios versátiles que posibiliten diferentes usos, entre otros: aplicación de nuevas tecnologías, dinámicas de grupo, formación y trabajo en equipo, clubs de lectura fácil, video fórum, artes plásticas y manualidades, teatro y expresión corporal, trabajo corporal y relajación, descanso y recuperación funcional, etc.

2. METODOLOGÍAS IDENTIFICADAS, PREPARADAS Y PUESTAS EN MARCHA EN LANTEGI BATUAK

2.1. Feldenkrais

En qué consiste y qué objetivos persigue

El **Método Feldenkrais**, técnica de terapia con posibilidad de tomar conciencia del propio “repertorio” de patrones corporales y facilita el aprendizaje que permite encontrar soluciones más funcionales, inteligentes y sanas. Su objetivo es desarrollar la autoconciencia y perfeccionar la capacidad de aprender, propia del sistema nervioso. Para “aprender a aprender”, esta metodología trabaja sobre nuestra organización a nivel de movimiento, teniendo en cuenta el importante componente motriz de la autoimagen en nuestro sistema nervioso.



A partir de una larga práctica pedagógica, con personas de muy diversa procedencia, y tras un período de exhaustivas investigaciones en el terreno de la neurología, la anatomía, la física y las artes marciales, Moshe Feldenkrais estableció los principios del método que lleva su nombre.

Para tal fin, Feldenkrais construyó secuencias de movimientos específicos. Y concluyó que aunque el desarrollo de una persona no haya sido óptimo, es posible madurar sus funciones en la edad adulta, gracias a la gran plasticidad de nuestro sistema nervioso.

Las secuencias de movimientos ayudan a mejorar la funcionalidad de nuestros actos, lo que nos facilita entrar en contacto con nuestro potencial como seres humanos maduros, independientes y libres de elegir.

Este método puede resultar interesante para personas de diferentes ámbitos y con distintas inquietudes. Entre los que han encontrado en este trabajo una fuente de inspiración y bienestar se encuentran profesionales de la salud, de la educación, terapeutas, psicólogos, médicos, artistas, deportistas, fisioterapeutas y otros trabajos relacionados con el movimiento y aprendizaje. También hay personas con limitada movilidad o dolores recurrentes que han encontrado soluciones a través de este proceso, así como personas interesadas en el desarrollo personal y/o profesional y en mejorar su calidad de vida.

El método tiene diferentes modalidades a nivel individual o grupal. Nosotros planteamos enfocar nuestro trabajo en el nivel grupal sin olvidar, en ningún caso, las características individuales de cada persona.

En la autoconciencia por el movimiento, técnica que se trabajará en este proyecto, el profesor/a guía al alumnado de forma verbal a través de secuencias de movimientos que siguen una lógica interna y funcional. Éstos aprenden a sentir lo que es posible y correcto en su caso. Muchas veces esto les lleva mucho más lejos de lo que creían posible. Esta forma de aprendizaje se convierte a menudo en una experiencia importante: reconocer un límite y hallar un camino para cruzarlo haciendo uso de la inteligencia y de la sabiduría en lugar de la fuerza o la voluntad. Este tipo de aprendizaje no se da por imitación, por seguir un modelo o por competir con otros. Se trata ante todo de descubrir la respuesta más eficiente a las propias limitaciones en la vida.

Con la aplicación de esta técnica se persiguen estos objetivos:

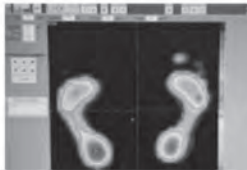
- Mejorar la actividad física de las personas con discapacidad intelectual.
- Mejorar la capacidad aeróbica.
- Reducir el riesgo de enfermedades metabólicas o cardiovasculares.
- Reducir las tasas de ansiedad, depresión y ayudar a mantener una mejor actividad mental.
- Favorecer la rehabilitación articular.

Estudio capacidad deambulatoria





Medición por Estabilometría



Preparación y desarrollo de esta metodología por lantegi batuak en el marco de este proyecto

- realizada formación específica sobre esta metodología dirigida a 22 profesionales de Lantegi Batuak.
- Equipos específicos de trabajo constituidos para la ejecución, seguimiento y evaluación de esta metodología, compuesto por:

- Técnicos/as externos expertos.
 - Técnica de proyecto.
 - Técnicos/as de personas.
 - Médico.
- Cada uno de estos equipos realiza sesiones mensuales de seguimiento. Asimismo, se realiza un registro tras cada sesión en relación con cada persona, en los aspectos de evaluación previstos.
- Programación que se está desarrollando:

Temporalidad en la aplicación de esta metodología:	Periodicidad:	Grupos constituidos:
Inicio: 3 de noviembre 2014. Final: Junio 2015.	1 sesión semanal de 50 minutos	Para 20 personas con discapacidad intelectual (pdi) (13 hombres y 7 mujeres). - Getxo: 10 pdi.(7 hombres y 3 mujeres) - Sondika: 10 pdi (6 hombres y 4 mujeres) + Grupo de control de otras 26 personas (16 hombres y 10 mujeres con pdi)

- Aspectos objeto de evaluación inicial y final en esta metodología:

La personas camina:

Con mucha dificultad

Con un poco de dificultad

Ligeramente inestable

Con facilidad

Su equilibrio es:

Muy malo. Pierde el equilibrio con facilidad.

Malo. Pierde el equilibrio con posturas inestables, o si recibe un pequeño empujón, o en el tren o metro

Bueno. Pierde el equilibrio ocasionalmente.

Muy bueno.

Se viste y se desviste:

Le viste y desviste otra persona completamente.

Lo hace con ayuda de otra persona, participando.

Solo/a, con la ayuda puntual de otra persona.

Solo/a y sin ninguna ayuda generalmente.

Se asea:

Le asea completamente otra persona.

Se asea con ayuda.

Solo/a, con la ayuda puntual de otra persona.

Solo/a.

A lo largo del desarrollo de una jornada en su día a día:

Dice sentirse cansado con facilidad y a menudo.

Se siente cansado/a principalmente tras un periodo de actividad (trabajo, pasear, hacer deporte o ejercicio...).

Manifiesta cansancio sólo ocasionalmente.

Habitualmente no se muestra cansado/a.

- Pruebas médicas que se realizan al inicio, durante y al final de la aplicación de esta metodología, relativas a los siguientes aspectos:

Diagnóstico.

Anamnesis. AP. Musculo esquelética.

Audición/Visión.

Exploración/Peso.

Deporte/Gym.

Hábitos saludables.

Funcionamiento locomotor.

Medicación.

2.2. Biodanza

En qué consiste y qué objetivos persigue

Es una técnica que trabaja fundamentalmente el ámbito afectivo- relacional. Es un sistema vivencial que nos ayuda a expresar nuestra identidad de manera saludable, divertida, grupal y en conexión con la vida; mejora considerablemente nuestra salud emocional, porque posibilita la expresión emocional, en un ambiente de protección y respeto, libre de juicio, un espacio de nutrición y sensibilidad.



La Biodanza se realiza siempre en grupo, nunca individualmente. El grupo es esencial en el proceso de cambio porque induce nuevas formas de comunicación y vínculo afectivo, es una matriz en el que cada participante encuentra continente afectivo y permiso para el cambio.

Durante los ejercicios de Biodanza, el participante es respetado, valorizado, querido y aceptado. Experimenta su cuerpo como fuente de placer y, al mismo tiempo, como estimulación de los potenciales de cada persona de una forma progresiva, sencilla y lúdica.

La Biodanza no es una terapia aunque tiene efectos terapéuticos. Como centro del trabajo tiene la vida en sí misma. La Biodanza genera un espacio, al inicio de cada sesión, para que los participantes puedan expresarse y compartir a través de la palabra y, luego, el facilitador invita al grupo a entregarse a la vivencia a través del movimiento, de la música y del encuentro.

La Biodanza posibilita, un espacio de expresión de nuestras emociones, a través de la música y el movimiento. La Biodanza, no es ningún tipo de baile, pues retoma el término de danza en su más amplia acepción, entendiéndola como movimiento natural, pleno de significado y de vida.

La Biodanza mejora considerablemente, los procesos de relación y comunicación afectiva, permitiendo vivir el tiempo presente de un modo sensible, nutritivo y enriquecedor.

Su práctica regular genera efectos en los siguientes niveles:

- Inmunológico: reajustando biorritmos, escuchando el cuerpo y sus necesidades; actúa directamente desde las emociones sin pasar por el cortex, mente discriminativa; actúa desde el sentir, no desde el pensar. Se trabaja la vitalidad potenciando la energía para la acción y la resistencia del organismo, desde la escucha a los ritmos y necesidades del cuerpo. De esta manera se influye sobre los estados de ánimo y humor de la persona.
- Homeostático: refuerza la capacidad del cuerpo de mantener el equilibrio interno a pesar de los cambios externos.
- Afectivo-motor: a través de la música y la danza, recuperamos la espontaneidad, la capacidad de disfrute y mejora nuestra capacidad expresiva, se produce una rehabilitación del movimiento corporal, del gesto disociado a movimientos que generan mayor integración psicofísica.
- Existencial: La biodanza a través de la afectividad , facilita:
 - El vínculo con uno mismo: rescatando nuestra unidad psicofísica.
 - El vínculo con los demás: restaurando el vínculo originario con la especie con la totalidad biológica.
 - El vínculo con el entorno: rescatando el vínculo primordial con la naturaleza y reconocerse parte de una unidad mayor, el universo.

Con la aplicación de esta técnica se persiguen estos objetivos:

- Permitir la construcción de lazos entre las personas.
- Establecer nuevos contextos de actividad que enfatizen en la creación de relaciones sociales satisfactorias.

- Reconocer los diversos intereses de las personas y ofrecer variedad de roles activos.
- Propiciar que las personas puedan optimizar su calidad de vida y mejor envejecimiento.
- Ayudar a incrementar el contacto afectivo y la participación social, así como sus capacidades cooperativas y grupales. En definitiva, el desarrollo biopsico-social de las personas.

Preparación y desarrollo de esta metodología por lantegi batuak en el marco de este proyecto

- equipos específicos de trabajo constituidos para la ejecución, seguimiento y evaluación de esta metodología, compuesto por:
 - Técnicos externos expertos.
 - Técnica de proyecto.
 - 4 Técnicos de personas.
- Cada uno de estos equipos realiza sesiones mensuales de seguimiento. Asimismo, se realiza un registro tras cada sesión en relación con cada persona, en los aspectos de evaluación previstos.
- Programación que se está desarrollando:

Temporalidad en la aplicación de esta metodología	Periodicidad	Grupos constituidos
Inicio: 17 de noviembre 2014. Final: Junio 2015	30 sesiones (hasta junio)	Para 64 pdi (37 hombres y 27 mujeres): Otxarkoaga: 16 pdi (12 hombres y 4 mujeres). Zalla: 15 pdi (8 hombres y 7 mujeres) Sestao: 18 pdi (11 hombres y 7 mujeres) Txibila: 15 pdi (6 hombres y 9 mujeres)

- Aspectos objeto de evaluación inicial y final en esta metodología:

En Biodanza, los informes de evaluación en principio son de carácter cualitativo, relatando la situación inicial y final de la persona en relación con una serie de ítems definidos, sobre los que se evalúa “poco, regular (mejorable/motivación) o bueno”.

Las categorías de movimientos que se evalúan son las siguientes:

- Sinergismo: representa el movimiento voluntario e involuntario de brazos sincronizados con una lateralidad cruzada respecto a las piernas. Mantiene el equilibrio y aumenta el impulso de avanzar.
- Control voluntario e intencional: capacidad para dirigir movimientos con intencionalidad. Realizar movimientos con un propósito.
- Ritmo: integración auditivo motora rítmica. Capacidad de realizar un movimiento de manera regular, periódica y cadenciosa siguiendo el compás de la música.
- Fluidez: capacidad de movernos de forma más lenta y continua generando de esta manera armonía orgánica. La fluidez es el movimiento contrario a la rigidez.
- Extensión: es la capacidad de alargar y ampliar el movimiento. Se basa en la elasticidad de ciertas estructuras del cuerpo, como la piel, los músculos y en la presen-

cia de las articulaciones que permiten desplazar y alargar los miembros. En Bio-danza el objetivo de esta categoría de movimiento es activar tendones, músculos y articulaciones estimulando la integración motora.

- Levedad: delicadeza en el gesto y en el movimiento. En un movimientoV con poco peso que no produce fatiga. Autorregulación.
- Expresividad: movimiento espontáneo corporal y/o gestual.
- Equilibrio: postura natural del cuerpo sin oscilación ni desvíos de su eje central.

Además en los movimientos relacionales (movimientos a dos, tres o grupal) se evalúan los siguientes aspectos:

- Eutonía: adecuación del tono afectivo y motor de la acción. Movimiento de conexión sensible en el que ninguno de los participantes domina el movimiento del otro.
- Fluidez con el otro: estado donde ambas personas regulan la velocidad de movimiento (desaceleración) teniendo en cuenta la sensibilidad, afectividad y adaptación sutil (fluidez en par o grupal).
- Coordinación rítmica: sinergismo a dos; compartir el mismo ritmo.
- Sincronización rítmica: requiere la escucha de la música, seguir el ritmo y al mismo tiempo percibir los movimientos del otro.
- Sincronización melódica: movimientos ondulantes, suaves que favorecen la conexión afectiva con el otro. Movimientos que parten del centro afectivo, del pecho.
- Encuentros en feedback: movimientos con el propósito de encontrarse afectivamente con el compañero. Mostrarnos receptivos al otro.

Se han concluido las evaluaciones iniciales relativas a estos aspectos (Se están incorporando en SISLAN. Pendiente explotación de resultados).

2.3. Salas de estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen

En qué consiste y qué objetivos persigue

Se define el concepto Snoezelen como un a intervención destinada a mejorar la calidad de vida de las personas. Se trata de proporcionar, en unos entornos especialmente diseñados, la oportunidad de que las personas dispongan de un espacio y tiempo de bienestar, relajación y de contacto con un medio estimulante.



Investigaciones científicas describen cómo se está aplicando esta intervención en diferentes colectivos: personas con discapacidad intelectual, personas con demencias y Alzheimer, personas con enfermedad mental, personas con niveles elevados de estrés. Los resultados de dichas investigaciones muestran, entre otros, efectos como: aumento del nivel de relajación, disminución de las conductas disruptivas, aumento del bienestar, etc.

Snoezelen se basa en la idea de que el mundo en el que vivimos está repleto de sensaciones producidas por la luz, el sonido, el olor, de gusto, el tacto, etc; a los que tenemos acceso a través de nuestros órganos sensoriales (ojos, oídos, nariz, boca, piel), sin embargo, las personas con discapacidad intelectual no tiene una interiorización habitual de este tipo de estímulos, y las salas Snoezelen intentan paliar este acceso disminuido potenciando todas estas entradas sensoriales.

El origen de la palabra surge a partir de la contracción de dos palabras holandesas “snuffelen” y “doezelen” que, respectivamente significan oler y dormir o relajarse. Esta intervención pretende proporcionar a la persona la vivencia de experiencias agradables y que fomenten su bienestar emocional y aumenten su nivel de relajación, a la vez que disminuya el nivel de conductas disruptivas, y en general, de sensaciones poco satisfactorias.

Las funciones que se pueden promover son: desarrollar la confianza en uno mismo, potenciar el autocontrol, incentivar la exploración y el desarrollo de las capacidades creativas, establecer una buena comunicación con el personal que conduce la sesión, proporcionar una situación de ocio y bienestar, promover en la persona la oportunidad de elegir, aumentar el nivel de concentración y de atención, reducir las alteraciones de conducta y sobre todo desarrollar los sentidos de una forma intencionada y programada de modo individual, para paliar las carencias de estímulos que tiene cada persona.

Los elementos principales que han de estar presentes en un espacio Snoezelen se seleccionan en función del tipo de sistema sensorial que estimula, a continuación mencionamos ejemplos de aparatos para cada sistema sensorial.

- Elementos táctiles: fibras ópticas, elementos de texturas diferentes, sensaciones de temperaturas variadas. La cama de agua sería un ejemplo de este apartado, ya que proporciona a la vez estimulación táctil y vibratoria, debido a que posee en su parte inferior unos altavoces que transmiten la música a través del agua provocando sensación de vibración. A la vez que trabaja el esquema corporal a partir de la percepción somática, ayuda a reforzar la atención y la concentración.
- Elementos vibratorios: se pretende con estos objetos provocar vivencias de sensaciones vibratorias, muy ligadas al sentido auditivo. La colchoneta vibratoria o el Sound Box (caja de sonido) transmiten desde una plataforma en el suelo las vibraciones producidas por la música. Se favorece la interiorización de la relación causa-efecto y se potencia la capacidad de decisión al ser la mayoría elementos interactivos.
- Elementos vestibulares: la sensación vestibular está muy ligada a las capacidades básicas del individuo, como el equilibrio. Es fundamental para trabajar el tono muscular y aumentar el control de la lateralidad corporal. Y los instrumentos que la trabajan principalmente son las mecedoras y la cama de agua.

- Elementos visuales: la pretensión es la de estimular el sentido de la vista mediante la vivencia de unas sensaciones visuales a las que de otra manera no tendría acceso la persona con discapacidad intelectual. Algunos aparatos serían la bola de espejos giratoria, las columnas de burbujas, el haz de fibras ópticas o el proyector de aceites y muchos otros aparatos que las nuevas tecnologías están diseñando para conseguir de manera exitosa este tipo de estimulación. Los instrumentos que se utilizan favorecen la orientación, el seguimiento visual, la coordinación oculo-manual y aumentan la posibilidad de interacción con el entorno.
- Elementos auditivos: Persiguen mejorar la comunicación oral, favorecer la interacción, e interiorizar la relación causa-efecto. Se utiliza tanto la música como la propia voz de la persona que está llevando la sesión.
- Elementos gustativos y olfativos: las sensaciones gustativas y olfativas están íntimamente relacionadas por ello es importante presentar los estímulos por separado. Por una parte estimular las sensaciones olfativas y por otra proporcionar las diferentes sensaciones al paladar (agrio, dulce, salado, amargo) haciendo conscientes estas diferencias a las personas.

El primer proyecto de Snoezelen nació en Holanda en 1974, y en los últimos años las instalaciones en los diferentes países se están extendiendo en instituciones variadas, como pueden ser hospitales, centros residenciales, centros de día para personas mayores y con discapacidad intelectual, centros infantiles, centros de maternidad y unidades de neonatos, clínicas del dolor, hospitales psiquiátricos, escuelas, empresas, etc.

Se pueden plantear metas terapéuticas más concretas, como puede ser el reducir niveles de ansiedad y estrés, aumentar el nivel de conductas adaptadas o potenciar interacciones positivas del sujeto con el entorno, entre otras.

La sala Snoezelen de estimulación sensorial tiene por objetivo favorecer el uso de los sentidos y facilitar experiencias sensoriales, ricas y variadas. La de Gernika es la primera experiencia de este tipo puesta en marcha por Lantegi Batauk. Snoezelen es una contracción de las palabras holandesas *snuffelen* (respirar) y *doezelen* (dormitar o relajar).

Los objetivos de la sala son favorecer la relajación, la confianza en uno/a mismo/a, la creatividad, la comunicación o aumentar la concentración,

entre otros. Están equipadas con todo tipo de materiales (desde telas hasta proyecciones audiovisuales), que sirven para trabajar los sentidos.

La estimulación multisensorial se trabaja a través de sesiones, que se adaptan a las necesidades de las personas usuarias del 50 de Gernika. Cada sesión tiene objetivos diferentes y por ello se utilizan unos materiales u otros. Finalizada la sesión, se hace una valoración de la misma y también de cada persona. Algunos de los espacios y materiales que se utilizan son:



Camino. Todas las sesiones comienzan con un paseo por este camino sensorial, que se coloca fuera de la sala. Es en este momento donde se explica en qué consistirá la sesión a las y los participantes.



Cama. Este espacio sirve para dar masajes, para ver las proyecciones, para relajarse. También sirve como asiento en las proyecciones y para que las personas que no pueden sentarse en el suelo realicen los ejercicios de respiración.



Piscina de bolas. Aquí se trabaja la circulación, la relajación, los colores y las texturas. También es un lugar para esconderse, para recrear tormentas...



Cortinas. Es un rincón en el que las personas pueden esconderse y experimentar con las texturas.



Hierba. Aquí se trabajan las texturas, los colores y diferentes sensaciones. Los **instrumentos** musicales se usan para trabajar los sonidos.



Materiales táctiles. Hechos con globos, pelotas y objetos de uso cotidiano: frutos secos, telas, fundas. Se intenta adivinar el contenido a través del tacto, se desarrollan conversaciones.



Luz negra. Se complementa con materiales que brillan para crear formas, generar movimiento, bailar...



Proyecciones. A través de diferentes proyecciones se trabaja la concentración, la imaginación, se hacen ejercicios de relajación, etc.

Preparación y desarrollo de esta metodología por lantegi batuak en el marco de este proyecto

- Realizada formación específica sobre esta metodología dirigida a 22 profesionales de Lantegi Batuak.
- Equipos específicos de trabajo constituidos para la ejecución, seguimiento y evaluación de esta metodología, compuesto por:
 - 15 Técnicos de personas.
 - Técnica de proyecto.
- Cada uno de estos equipos realiza sesiones mensuales de seguimiento. Asimismo, se realiza un registro tras cada sesión en relación con cada persona, en los aspectos de evaluación previstos.
- Programación que se está desarrollando:

Temporalidad en la aplicación de esta metodología:	Periodicidad:	Grupos constituidos:
Inicio: Enero 2015 Final: Diciembre 2015	30 sesiones	132 pdi (74 hombres y 58 mujeres) 7 salas en: Amorebieta Gernika Getxo Sondika Etxebarri Abadiño Zalla

- Aspectos objeto de evaluación inicial y final en esta metodología:

Para las personas partícipes de salas multisensoriales, los aspectos evaluables iniciales y finales se recogen en la ficha de perfil sensorial, donde se identifica la situación con respecto a estas capacidades:

- Olfativa-gustativa
- Visual
- Auditiva
- Táctil
- Propioceptiva
- Vestibular

Para cada persona se obtiene una gráfica de evolución en función de estas capacidades en su perfil sensorial.

2.4. Salas polivalentes

En qué consiste y qué objetivos persigue

Se trata de Espacios versátiles que posibiliten diferentes usos, entre otros:

- Aplicación de Nuevas Tecnologías. TICS. Programas educativos, terapéuticos y culturales, como el Grador, Kinet con realidad virtual, Braintraining, con los que pretendemos trabajar estimulación neurocognitiva, autopercepción kinestésica y del equilibrio entre otros. También se utilizará la intranet adaptada, instrumento interactivo y acondicionado cognitivamente para que las personas usuarias de la organización profundicen en el conocimiento de LANTEGI BATUAK y su sentimiento de pertenencia.
- Realización de dinámicas de grupo, formación y trabajo en equipo. En este espacio se dará respuesta a todos los procesos que requieren una explicación más exhaustiva o un trabajo más personalizado en pequeños grupos: las habilidades sociales, la comunicación interpersonal, la prevención de riesgos laborales, y otros temas más innovadores propuestos por LANTEGI BATUAK como terapia asistida por animales de compañía, o derechos ciudadanos o autodeterminación o concienciación de hábitos saludables (p.e. alimentación y prevención de consumos perjudiciales, protección en el uso de redes sociales, etc).
- Clubs de lectura fácil, que potencian la inclusión e integración social de nuestro colectivo a través de la lectura ya que en una sociedad basada en la información y el conocimiento, las dificultades de la comprensión lectora marginan a algunos colectivos a la hora de utilizar la lectura como vehículo de comunicación, información, formación y ocio.
- Video fórum y proyección de películas. Utilizando soportes visuales con temáticas accesibles y de interés para las personas de nuestra organización, se plantean a debate y se dan a conocer realidades sociales y vitales cotidianas y novedosas.

- Uso de artes plásticas y/o manualidades, como instrumento para el desarrollo de la creatividad y las emociones, a la vez que pretendemos fomentar la filosofía del reciclaje y la reutilización, como medio para alargar la vida a los diferentes materiales y darles un uso gratificante.
- Taller de teatro y expresión corporal. Espacio en el que las personas podrán experimentar situaciones vitales y emocionales mediante representaciones teatrales o performances.
- Trabajo corporal y relajación. Realización de ejercicios físicos para la promoción de la salud. Somos conscientes del aumento del sedentarismo y de la carga añadida que supone el envejecimiento en la población general y en nuestro colectivo en particular, por lo que queremos establecer unas rutinas que favorecerán estilos de vida más saludables y la prevención y mejora de la salud mediante ejercicios de estiramientos y trabajo corporal con metodologías innovadoras como Feldenkrais y Biodanza.
- Por último se establecerá en estas salas una zona de descanso, y recuperación funcional cuyo fin último será la prevención del deterioro y el mantenimiento de las capacidades.

Cada sala multifuncional está previsto que cuente, entre otros, con los siguientes elementos:

- Cuatro ordenadores, con pantalla táctil, kinet y joistiks.
- Pantalla, cañón y altavoces.
- Espalderas, colchonetas, juego de pedales, rueda de hombro, escalerilla de dedos, esterillas, mantas, pelotas, cuerdas y otro tipo de elementos para la realización de ejercicios.
- Materiales de pintura, escultura, fotografía, video producción con móviles.
- Telas, disfraces, biombos, decorados.
- Mobiliario polivalente como mesas, sillas, paneles, biombos.

3. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN INICIAL EN LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA – ESCALA FUMAT

A todas las personas partícipes en las metodologías de Biodanza, Feldenkrais y Snoozelen, se les aplica, al inicio y al final la Escala Fumat de Evaluación de la calidad vida en personas mayores.

La escala Fumat¹

A través de esta Escala se realiza una evaluación objetiva de la calidad de vida (Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Desarrollo personal, Autodeterminación y Derechos), con la finalidad de esta Escala es identificar

1 Fuente: "Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. Escala Fumat . Inico 2009.

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf

el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.

Las dimensiones de calidad de vida que contempla el modelo son ocho: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Los indicadores de calidad de vida son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez). Los criterios para la selección de un indicador se basan en si éste se relaciona funcionalmente con la consiguiente dimensión de calidad de vida, si mide lo que supuestamente mide (validez), si es consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad), si mide el cambio (sensibilidad), si refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (especificidad) y si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluado longitudinalmente y es sensible a la cultura (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Los indicadores que plantean para evaluar cada dimensión de calidad de vida son los siguientes:

Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

Dimensiones	Indicadores
1. Bienestar Físico	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
2. Bienestar Emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
3. Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
4. Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
5. Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, desempeño
6. Bienestar Material	Estatus económico, empleo, vivienda
7. Autodeterminación	Autonomía, metas/valores personales, elecciones
8. Derechos	Derechos humanos, derechos legales

Fuente: “Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. Escala Fumat”. Inico 2009.

La Escala FUMAT es aplicable a personas mayores (más de 50 años) y personas con discapacidad (con una edad mínima de 18 años), que sean usuarias de servicios sociales. Se trata de un cuestionario autoadministrado, en el que un informador responde a cuestiones observables de la calidad de vida del usuario.

La calidad de vida es evaluada a través de 57 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003): Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo, y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente' y 'siempre o casi siempre').

En el Anexo 1 se recoge la Escala Fumat.

La Escala FUMAT debe ser completada por un profesional que haya completado al menos tres años de estudios universitarios y que esté trabajando en el campo de los servicios sociales (un psicólogo, un trabajador social, un orientador, un gestor de casos, etc.), que esté familiarizado con el concepto de calidad de vida y pueda adoptar el rol de observador externo.

El informador, además, debe trabajar directamente con la persona cuya calidad de vida va a evaluar y debe conocerla bien (al menos desde hace tres meses). Debe tener posibilidad de observar a la persona en distintos contextos y durante amplios períodos de tiempo (al menos varias horas en cada contexto), puesto que tendrá que responder a preguntas de muy diversa índole sobre su vida. Es decir, debe conocer aspectos de la persona como, por ejemplo, cómo se desenvuelve en su trabajo, cómo se relaciona con otras personas o cómo se desenvuelve en su vida diaria.

Si el informador necesita solicitar información de otras personas, no debe hacerlo nunca al individuo sobre el cual está informando. Puede consultar a otros profesionales y, en último caso, a familiares, padres o tutores. Es responsabilidad del informador contrastar e integrar la información recibida de los distintos informadores para llegar a la calificación final.

En lo que respecta a las puntuaciones que ofrece esta Escala, se diferencian los siguientes valores:

- **Puntuaciones directas:** Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de cada uno de los ítems que las componen.
- **Puntuaciones estándar y Percentiles de cada dimensión:** se recogen en la tabla de baremos, donde se ha de localizar la puntuación estándar y el percentil correspondiente a la puntuación directa total de cada una de las dimensiones. Las puntuaciones estándar, establecen la posición relativa de una persona dentro de su muestra de tipificación, teniendo en cuenta que su media es 10 y su desviación típica es 3. los percentiles, por su parte, indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior.

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16									98
15				32		31-32	36		95
14	32			30-31	24	29-30	34-35	20	91
13	30-31	23-24		27-29	22-23	26-28	31-33	18-19	84
12	27-29	21-22	28	25-26	21	23-25	29-30	17	75
11	25-26	20	27	22-24	19-20	21-22	26-28	15-16	63
10	23-24	18-19	25-26	20-21	18	18-20	24-25	13-14	50
9	21-22	16-17	24	17-19	16-17	16-17	22-23	12	37
8	19-20	14-15	23	15-16	15	13-15	19-21	10-11	25
7	16-18	13	22	12-14	13-14	10-12	17-18	9	16
6	14-15	11-12	21	10-11	12	8-9	14-16	7-8	9
5	12-13	9-10	20	8-9	10-11		13	6	5
4	10-11	8	18-19		9		9-12	5	2
3	8-9	6-7	17		6-8				1
2			16						<1
1			7-15						<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DE= Derechos.

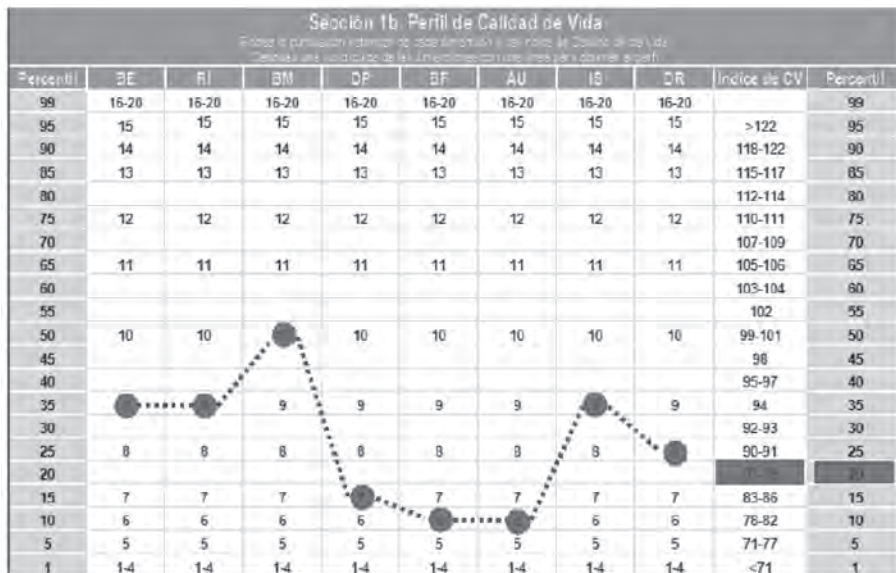
- **Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida:** el Índice de Calidad de Vida o puntuación estándar compuesta tiene una distribución con media de 100 y una desviación típica de 15, por lo que la mayoría de los evaluadores están familiarizados con ella y las puntuaciones que genera, y permite una interpretación muy intuitiva. Para obtener el Índice de Calidad de Vida primero se han de sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en la casilla 'Puntuación Estándar TOTAL (suma)'. Este valor se convierte en el 'Índice de Calidad de Vida' (o puntuación estándar compuesta) mediante la tabla que se incluye en el Apéndice 3. En dicha tabla se debe localizar la puntuación estándar total; en la misma fila, en las dos columnas de la derecha, se encuentra el Índice de Calidad de Vida y su percentil.

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil
109	123	94	83	102	56	57	82	11
108	122	93	82	102	54	56	81	10
107	122	92	81	101	52	55	80	9
106	121	92	80	100	50	54	79	8
105	120	91	79	99	48	53	78	8
104	119	90	78	98	46	52	78	7
103	118	89	77	98	44	51	77	6
102	118	88	76	97	42	50	76	6
101	117	87	75	96	40	49	75	5
100	116	86	74	95	37	48	74	4
99	115	84	73	94	35	47	74	4
98	114	83	72	94	34	46	73	4
97	114	82	71	93	32	45	72	3
96	113	80	70	92	30	44	71	3
95	112	79	69	91	28	43	71	2
94	111	77	68	90	26	42	70	2
93	110	76	67	90	24	41	69	2
92	110	74	66	89	23	40	68	2
91	109	72	65	88	21	39	67	1
90	108	70	64	87	20	38	67	1
89	107	68	63	86	18	37	66	1
88	106	66	62	86	17	36	65	1
87	106	65	61	85	16	35	64	1
86	105	63	60	84	14	34	63	1
85	104	60	59	83	13	33	63	1
84	103	58	58	82	12	32	62	1

Nota. PE = Puntuaciones estándar; ICV = Índice de Calidad de Vida

El Perfil de Calidad de Vida proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por el individuo en las dimensiones de calidad de vida, con su correspondiente percentil.



La aplicación de la escala Fumat en este proyecto

A todas las personas participantes en las metodologías de Biodanza, Feldenkrais y Snoozelen, se les aplica, al inicio y al final la Escala Fumat de Evaluación de la calidad vida en personas mayores.

Se está aplicando la Escala Fumat buscando, siempre que ello es posible, tres versiones informantes:

- La de la propia persona con discapacidad intelectual.
- La de sus familiares/red informal de apoyo.
- La del profesional de apoyo de Lantegi Batuak.

Aunque la aplicación de la Escala Fumat requiere la valoración de una única versión informante (que coincidiría con la versión profesional), se amplía su aplicación a las otras dos versiones para asegurar la participación de la persona y su entorno más cercano y servir de contraste en la valoración final.

Los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala, en sus 3 versiones, se están introduciendo en SISLAN, donde también se han incorporado las operaciones informáticas precisas para obtener la información sobre los distintos tipos de puntuación (directa, estándar, percentil e índice de calidad de vida).

Resultados obtenidos en la aplicación de la escala Fumat en la evaluación inicial

Hasta la fecha, se ha aplicado la Escala Fumat 215 personas con discapacidad intelectual participantes en las distintas metodologías. Se han pasado un total de 546 escalas, considerando las 3 versiones que han cumplimentado información (168 con la versión familiar, 163 con la versión personal y 215 con la versión profesional).

Tabla 1 - Muestra de pdi a las que se ha aplicado la Escala Fumat según franja de edad, sexo y versión (familiar, profesional o persona).

Edad	Familiar			Monitor/a			Persona			Total
	H	M	T	H	M	T	H	M	T	
Hasta 39	8	1	9	8	1	9	7	1	8	26
40 A 44	20	14	34	27	15	42	17	16	33	109
45 A 49	21	13	34	30	20	50	19	16	35	119
50 A 54	22	19	41	28	19	47	20	17	37	125
55 A 59	20	9	29	24	13	37	20	9	29	95
60 A 64	8	6	14	12	9	21	11	6	17	52
65 y más	2	5	7	4	5	9	4		4	20
Total	101	67	168	133	82	215	98	65	163	546
			31%			39%			30%	100%

Según la metodología en la que participan, 62 personas lo hacen en biodanza (se dispone de información relativa a 127 escalas); 22 participan en feldenkrais (se dispone de información relativa a 63 escalas); y 132 participan en salas multisensoriales (se dispone de información relativa a 356 escalas).

Tabla 2 - Muestra de pdi a las que se ha aplicado la Escala Fumat según metodología, sexo y versión (familiar, profesional o persona).

Edad	Familiar			Monitor/a			Persona			Total
	H	M	T	H	M	T	H	M	T	
Biodanza	15	16	31	36	26	62	20	14	34	127
Feldenkrais	12	8	20	13	8	21	13	9	22	63
Snoezelen	74	43	117	84	48	132	65	42	107	356
Total general	101	67	168	133	82	215	98	65	163	546

En lo que respecta a los resultados globales medios totales de calidad de vida, se observa que las pdi partícipes de Feldenkrais presentan las puntuaciones más elevadas:

Tabla 3 – Puntuaciones medias globales en calidad de vida según metodología, versión informante y tipo de puntuación.

BIODANZA

	Media Puntuaciones Directas	Media puntuaciones estándar	Media puntuación percentil	Media Índice Calidad de Vida
Monitor	152,58	76,53	46,51	97,24
Familiar	157,10	76,77	45,58	97,45

FELDENKRAIS

	Media Puntuaciones Directas	Media puntuaciones estándar	Media puntuación percentil	Media Índice Calidad de Vida
Monitor	178,95	88,76	67,14	107,00
Familiar	181,30	89,55	68,50	107,60
Persona	182,43	89,86	69,24	107,76

SNOEZELLEN

	Media Puntuaciones Directas	Media puntuaciones estándar	Media puntuación percentil	Media Índice Calidad de Vida
Monitor	170,88	84,94	59,66	103,98
Familiar	172,77	85,72	61,87	104,57
Persona	165,29	81,42	60,77	103,21

Considerando cada dimensión de calidad de vida y metodología se observan las siguientes cuestiones:

- En todas las metodologías la dimensión que presenta las puntuaciones más bajas es la de autodeterminación. En particular, entre las personas partícipes de biodanza.
- Entre las personas partícipes de biodanza, también se presentan las puntuaciones más bajas, además de en autodeterminación, en las dimensiones de desarrollo personal e inclusión social.
- Entre las personas partícipes de Snoezelen, la dimensión que presenta puntuaciones más bajas es la de autodeterminación, seguida de la de desarrollo personal.
- Entre las personas partícipes de Feldenkrais se presentan las puntuaciones más altas en todas las dimensiones. Dentro de ellas, las puntuaciones más altas se observan en bienestar físico y bienestar emocional.

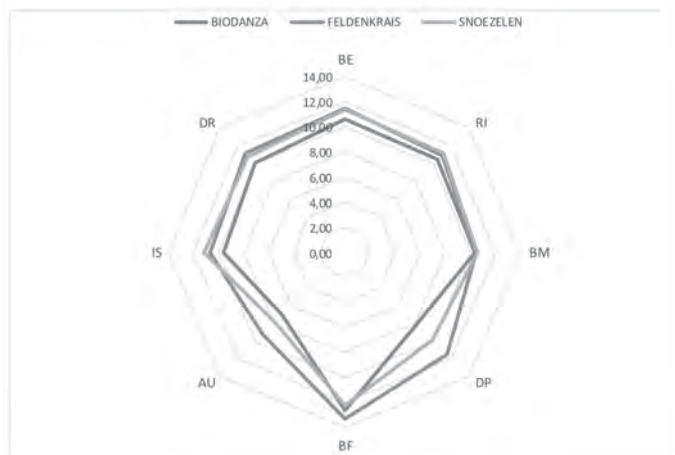
Tabla 4 – Puntuaciones medias globales en dimensiones de calidad de vida según metodología, versión informante y tipo de puntuación (PD: puntuaciones directas; PE: puntuaciones estándar; PP: puntuaciones percentil).

	BIENESTAR EMOCIONAL			RELACIONES INTERPERSONALES			BIENESTAR MATERIAL			DESARROLLO PERSONAL		
BIODANZA												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	24,90	10,60	58,15	19,05	10,44	55,77	24,26	10,36	61,03	15,61	8,08	28,56
Familiar	23,42	10,20	52,97	19,10	10,48	56,45	23,41	8,35	45,10	18,94	9,39	43,23
FELDENKRAIS												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	26,67	11,48	67,95	20,00	10,95	61,71	26,29	10,52	56,67	24,10	11,52	67,57
Familiar	27,25	11,80	71,30	20,00	10,95	61,10	26,35	10,60	57,60	24,15	11,45	67,00
Persona	16,90	11,48	68,10	20,67	11,43	67,33	25,76	10,14	52,24	24,76	11,67	69,14
SNOEZELEN												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	26,87	11,41	66,32	20,42	11,20	64,33	26,22	10,58	59,88	20,33	9,91	49,07
Familiar	26,95	11,53	68,01	20,87	11,47	67,78	25,98	10,46	57,35	20,01	9,84	48,36
Persona	24,85	10,88	62,42	19,05	10,83	61,77	23,47	9,18	46,77	21,35	10,59	57,48
BIODANZA												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	21,97	12,65	73,03	10,23	7,00	17,15	23,89	9,66	47,87	13,43	10,09	51,45
Familiar	18,45	10,26	54,61	15,87	8,77	36,10	24,45	9,90	48,87	13,45	10,07	50,67
FELDENKRAIS												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	22,90	13,24	84,90	17,14	9,19	39,81	26,38	10,71	58,33	15,48	11,14	63,14
Familiar	22,25	12,75	80,15	17,25	9,30	41,60	27,75	11,20	64,05	16,30	11,50	67,75
Persona	22,00	12,57	78,57	17,71	9,43	43,19	28,81	11,81	70,86	15,81	11,33	65,95
SNOEZELEN												
	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP	PD	PE	PP
Monitor	21,48	12,25	74,70	13,24	7,87	26,20	27,56	11,16	62,54	15,08	10,82	59,29
Familiar	21,16	12,18	74,63	14,77	8,42	31,96	28,45	11,65	68,65	14,97	10,74	58,39
Persona	20,08	11,80	71,77	15,39	8,89	37,14	27,26	11,36	66,21	13,85	10,30	54,76

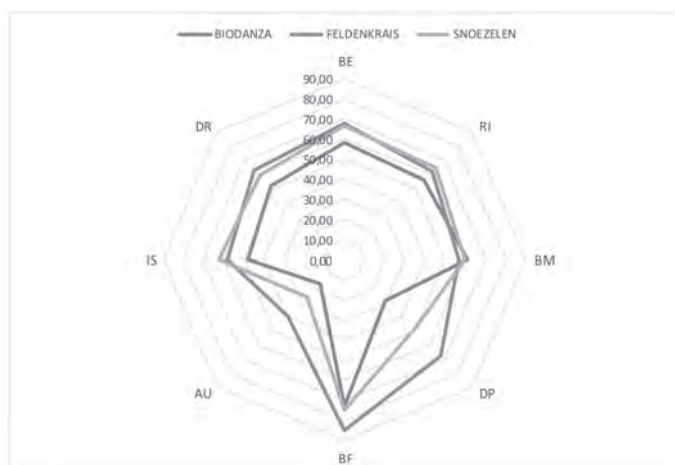
Tabla 5 – Puntuaciones medias globales (versión profesional) en dimensiones de calidad de vida según metodología (puntuaciones estándar y puntuaciones percentil).

Puntuaciones Estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
BIODANZA	10,60	10,44	10,36	8,08	12,65	7,00	9,66	10,09
FELDENKRAIS	11,48	10,95	10,52	11,52	13,24	9,19	10,71	11,14
SNOEZELEN	11,41	11,20	10,58	9,91	12,25	7,87	11,16	10,82
Puntuaciones Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
BIODANZA	58,15	55,77	61,03	28,56	73,03	17,15	47,87	51,45
FELDENKRAIS	67,95	61,71	56,67	67,57	84,90	39,81	58,33	63,14
SNOEZELEN	66,32	64,33	59,88	49,07	74,70	26,20	62,54	59,29

Puntuaciones estándar:



Puntuaciones percentil:



INSTRUCCIONES: A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
1	En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3	Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7	Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8	Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10	Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11	Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12	Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13	Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
15	El lugar donde vive es confortable	4	3	2	1
16	Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17	Se queja de su salario (o pensión)	1	2	3	4
18	El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19	El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20	Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21	El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
22	Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)	4	3	2	1
23	Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
24	Tiene dificultades para expresar información	1	2	3	4
25	En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	4	3	2	1
26	Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc.)	1	2	3	4
27	Tiene dificultades para comprender la información que recibe	1	2	3	4
28	Es responsable de la toma de su medicación	4	3	2	1
29	Muestra escasa flexibilidad mental	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
30	Tiene problemas de movilidad	1	2	3	4
31	Tiene problemas de continencia	1	2	3	4
32	Tiene dificultad para seguir una conversación porque oye mal	1	2	3	4
33	Su estado de salud le permite salir a la calle	4	3	2	1
34	Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc.)	1	2	3	4
35	Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
36	Hace planes sobre su futuro	4	3	2	1
37	Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.)	1	2	3	4
38	Otras personas organizan su vida	1	2	3	4
39	Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
40	Ha elegido el lugar donde vive actualmente	4	3	2	1
41	Su familia respeta sus decisiones	4	3	2	1
42	Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas	4	3	2	1
43	Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
44	Participa en diversas actividades de ocio que le interesan	4	3	2	1
45	Está excluido en su comunidad	1	2	3	4
46	En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita	1	2	3	3
47	Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
48	Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude	1	2	3	4
49	Está integrado con los compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
50	Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude	4	3	2	1
51	Su red de apoyos no satisface sus necesidades	1	2	3	4
52	Tiene dificultades para participar en su comunidad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
53	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos	4	3	2	1
54	Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe	4	3	2	1
55	Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados	1	2	3	4
56	Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal	4	3	2	1
57	Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

RESUMEN

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre y Apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat

1. introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones.
2. introducir las puntuaciones estándar y los percentiles.
3. introducir el Índice de Calidad de Vida.

Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar Material			
Desarrollo Personal			
Bienestar Físico			
Autodeterminación			
Inclusión Social			
Derechos			
Puntuación Estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Sección 1b. Perfil de Calidad de Vida

Tabla de puntuaciones estándar, puntuaciones directas totales y del Índice de Calidad de Vida.
Dimensiones que son iguales en las dimensiones, los percentiles para obtener el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AD	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	>122	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-122	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
80									112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									107-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
60									103-104	60
55									102	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	99-101	50
45									98	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
20									87-89	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	83-86	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	78-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	71-77	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

3º Premio de Innovación

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES EDUCATIVAS EN MESAS MULTICONTACTO Y ACTIVIDADES COLABORATIVAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Miembros del equipo del proyecto DEDOS:

DAVID ROLDÁN ÁLVAREZ DE ALCORCÓN

ANA MÁRQUEZ FERNÁNDEZ

SILVIA ROSADO MARTÍN

ESTEFANÍA BARROSO

PABLO ALFONSO DE HAYA

ÍNDICE

RESUMEN EJECUTIVO	481
1. INTRODUCCION	482
2. ESTADO DEL ARTE	483
3. DEDOS-EDITOR	485
3.1. Principios de diseño	485
3.2. Interfaz	487
3.3. Tipos de actividades	488
4. DEDOS Player	491
5. EXPERIENCIAS EDUCATIVAS	493
5.1. Experiencia educativa discapacidad cognitiva	493
5.1.1. Participantes	494
5.1.2. Metodología	494
5.1.3. Creación de las actividades	499
5.1.4. Instrumentos de medida	500
5.1.5. Desarrollo de las actividades en la mesa multicontacto	501
5.1.6. Evaluación	502
Preprocesamiento	503
Análisis de los resultados de los tests	503
Comparación del aprendizaje según el modo de interacción	505
Análisis de los ficheros históricos	506
Actividades 1 y 25	506
Distribución de las interacciones por grupo	507
Aciertos y fallos totales según el tipo de modo de juego	507
Demostrar si influye el número de primeras respuestas o cambios, dependiendo de la dinámica de juego	508
Demostrar si influye la dinámica de juego en el número de cambios	509
Influye el orden de respuesta en el éxito según la dinámica de juego (turnos)	512
Influye el orden de respuesta en el éxito según la dinámica de juego (simultáneo)	513
Distribución de aciertos y demostrar si hay consenso entre las respuestas de los alumnos	513
5.2. Experiencia educativa con estudiantes con TEA	515
5.2.1. Creación de actividades educativas	515
5.2.2. Diseño de las actividades educativas	518
5.2.3. Participantes	522
5.2.4. Estructura de las sesiones	523
5.2.5. Evaluación	525
Desarrollo de las actividades educativas en el aula	525
Análisis cuantitativo de la evolución en las actividades	529
6. CONCLUSIONES	538
7. REFERENCIAS	538

RESUMEN EJECUTIVO

En la actualidad, las nuevas tecnologías se han abierto camino en el mundo educativo gracias a las ventajas que éstas ofrecen. Poco a poco los libros se han complementado en las aulas con distintos dispositivos tecnológicos como ordenadores, pizarras digitales o tabletas, entre otros. En los últimos años se han realizado diversos estudios sobre el uso de diferentes herramientas tecnológicas orientadas a personas con necesidades especiales en diferentes dispositivos como ordenadores personales, pizarras digitales, tabletas, o superficies multicontacto.

Diversos estudios demuestran que el uso de tecnologías es atractivo para personas con necesidades especiales, ya que usualmente captan su atención siempre y cuando no existan elementos distractores dentro del material multimedia (imágenes, texto o audio). Además, los dispositivos táctiles facilitan el uso de los mismos ya que no se obliga a asociar un desplazamiento de un dispositivo físico como es el ratón con el movimiento del cursor en la pantalla, sino que la interacción se realiza directamente con sus manos. En este sentido, este tipo de dispositivos son más fáciles de utilizar por personas con necesidades especiales.

En este trabajo presentamos dos experiencias educativas con estudiantes con necesidades especiales. En la primera experiencia, alumnos con discapacidad cognitiva de la Fundación Síndrome de Down Madrid realizaron actividades educativas sobre instrumentos musicales en una mesa multicontacto. Por un lado, queríamos ver si se producía aprendizaje significativo en la materia trabajada usando este tipo de superficies. Por otro lado, se quiere observar el comportamiento de los alumnos mientras realizan actividades en la mesa. En concreto, se quiere observar si dependiendo de si la actividad se realiza por turnos o de forma simultánea, los alumnos son conscientes de las acciones del resto de sus compañeros observando las respuestas que están dando y analizando el resultado de sus acciones. La diferencia entre los modos de interacción podría afectar al aprendizaje de los alumnos. Por este motivo, los participantes de este estudio se organizaron en tres modalidades: turnos, simultáneo y mixto

En la segunda experiencia, presentamos un estudio realizado en el colegio Leo Kanner de Madrid con actividades educativas utilizando superficies multicontacto. Las actividades se centraron en el reconocimiento de expresiones faciales, comprensión de sentimientos e interpretación de situaciones de la vida cotidiana. El objetivo de esta experiencia era extraer el impacto de esta tecnología novel en personas con autismo, centrándonos en la transferencia de conocimientos y en las interacciones con los compañeros mientras colaboran en el mismo espacio de trabajo.

1. INTRODUCCION

Hoy en día, la mayoría de la población utiliza dispositivos electrónicos en su vida diaria, incluyendo a las personas con discapacidad. El área de educación no supone ninguna excepción, ya que tanto escuelas como Universidades incluyen diferentes dispositivos para apoyar la realización de actividades educativas. En los últimos años, el número de estudios relacionados con el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) por las personas con necesidades especiales se ha incrementado. Estos estudios apoyan que la tecnología puede ayudar a las personas con algún tipo de discapacidad, ya que puede ser adaptada para cubrir las necesidades de los usuarios. Sin embargo, el conocimiento sobre cómo afecta el uso de las TIC a este colectivo es limitado [1]. Por ello, es necesario hacer un esfuerzo a la hora de obtener las características de este grupo de usuarios y comprender como podríamos incorporar este conocimiento para adaptar las tecnologías a sus necesidades.

Gracias a los oportunidades que ofrecen, las TIC proporcionan herramientas excelentes para ayudar a las personas con necesidades especiales a adquirir independencia a la hora de realizar sus actividades diarias. En el entorno educativo y poco a poco, los libros han sido complementados en las aulas con dispositivos tecnológicos adicionales tales como ordenadores, pizarras digitales o tabletas, entre otros [2]. La incorporación de las tecnologías en las aulas a forzado a los nuevos docentes a entrenar sus habilidades tecnológicas con el objetivo de explotar su potencial en las escuelas[3]. Em este sentido, en los últimos años los docentes se están familiarizando más con este tipo de herramientas y su uso es más eficaz [4]. Sin embargo, no debemos olvidar que estas herramientas pretenden mejorar el proceso de aprendizaje y el conocimiento de los alumnos que son los usuarios finales de estas herramientas. Es por ello por lo que también hay que tener en cuenta las habilidades de los estudiantes cuando utilizan TICs y su aceptación de estas herramientas.

La investigación demuestra que los niños con SD y TEA pueden utilizar la tecnología efectivamente sin utilizar herramientas complementarias o modificaciones de algún tipo [5,6]. Por ejemplo, podemos encontrar en la literatura ejemplo donde estudiantes con SD utilizaron aplicaciones para practicar conceptos corporales y espaciales involucrados en sus acciones [7], desarrollar proyectos [8], interactuar con varios elementos [9], expresar ideas complejas [10] y asumir un rol más activo y productivo en sus procesos de aprendizaje [11]. Además, los profesores se han beneficiado de las herramientas tecnológicas para diseñar estrategias de aprendizaje pretendiente estimular la lectura, la escritura y el aprendizaje para conseguir mejorar las habilidades cognitivas de los alumnos con SD [12].

Se ha demostrado que el uso de la tecnología en las aulas es muy útil para personas con necesidades especiales, ya que proporcionan muchas oportunidades para aprender, compartir información y adquirir independencia [13]. En los últimos años y con la aparición de los dispositivos táctiles, se ha provocado que la computación sea accesible para una mayor parte de la población. La simplicidad y los beneficios de la interacción táctil y la portabilidad de los dispositivos que la emplean, han disminuido las barreras a la hora de interactuar con estos dispositivos [14]. En este escenario, cada vez se está prestando más atención a las personas con necesidades especiales, específicamente a las personas con SD o TEA, ya que en los últimos años se ha experimentado un incremento en el número de estudios relacionados con estos colectivos. Aunque es comúnmente conocido que la tecnología puede ayudarles, poco se ha estudiado sobre como la tecnología puede afectarles.

Hoy en día, el uso de tabletas está muy extendido entre las personas con SD y TEA puesto que hay un gran interés por parte de los educadores en utilizar este tipo de herramientas, ya que desde hace mucho tiempo está demostrado que este colectivo prefiere una interacción táctil sobre el uso de teclado y ratón [15,16,17]. Sin embargo, toda esta expectativa ha llevado a los desarrolladores a desarrollar cientos de aplicaciones con la intención de ayudar a las personas con SD y TEA, haciendo difícil que los educadores puedan identificar aquellas que puedan ser útiles para cumplir sus objetivos [18]. El problema se acrecienta cuando tenemos en cuenta la cantidad de datos que nos pudieran ayudar a determinar que enfoques son los adecuados para diseñar o utilizar aplicaciones para personas con necesidades especiales. Además, aunque la interacción es más simple y más accesible, ¿qué tipo de ejercicios pueden realmente ayudar a los alumnos con SD o TEA a mejorar en áreas en las que no están cómodos?

En este trabajo presentamos DEDOS-Editor, una nueva herramienta de autor que permite que los docentes creen sus propias actividades educativas que podrán ser ejecutadas por los estudiantes en una gran variedad de dispositivos (Ordenadores personales, pizarras digitales, tabletas y superficies multicontacto) de forma tanto individual como colaborativa. DEDOS-Editor está basada en una metáfora de interacción directa [19] y una metáfora consistente de interacción [20], que permite a los docentes crear sus propios proyectos educativos y mejorar aquellos ya existentes para alcanzar aquellos objetivos que se propongan. Para validar la aplicación diseñada, se realizaron una serie de estudios en centros reales donde personas con SD y TEA realizaron las actividades diseñadas con esta herramienta en superficies multicontacto.

2. ESTADO DEL ARTE

Mientras que los ordenadores y los dispositivos personales tales como las tabletas y los teléfonos han sido diseñados para un único usuario, los espacios educativos tienen un fuerte componente colaborativo [21, 22, 23], lo que ha llevado a la adaptación de estos dispositivos para realizar trabajos en grupo. Es por ello que no es extraño hoy en día ver a los estudiantes compartiendo un ordenador en el aula, no por escasez de recursos, si no para beneficiarse de las ventajas de la dimensión social del aprendizaje junto con las ventajas ofrecidas por la tecnología. Utilizar interfaces individuales en escenarios con varios usuarios tiene dos claras desventajas: En primer lugar, la orientación del monitor, como si de un teatro se tratase y todos los usuarios mirándolo (Con los problemas visuales que eso acarrea [24]) en vez de mirarse unos a otros (y por lo tanto no explotando las ventajas de la colaboración cara a cara [25]); en segundo lugar, un problema en el control de la centralización, en el que un único usuario toma el control del ratón y del teclado y trata de representar los comentarios emitidos por otros usuarios.

En este aspecto, tanto docentes como estudiantes han estado adaptando sus comportamientos para hacer el mejor uso de las interfaces tradicionales, pero es importante entender, en especial en el entorno educativo, que adaptar a los usuarios a una interfaz tiene un coste. Es por ello por lo que las interfaces táctiles como alternativa al ratón han entrado fuerte en las aulas, ya que ofrecen una gran cantidad de posibilidades educativas [26] y eliminan interfaces tediosas en favor de una interacción más física. Permitir a los usuarios que se expresen de una manera más física fomenta la comunicación y la comprensión [27]. Este tipo de interacción les permite concentrarse en los contenidos [28], disfrutar mientras completan las actividades [29], resolver problemas más rápidamente [30] y aprender la importancia de las habilidades socia-

les [31]. Gracias a la combinación de estos dispositivos con contenido multimedia, los usuarios tienen el control de la información y de la interacción ayudándoles a adquirir un conocimiento más profundo [32]. Las tecnologías táctiles, además, permiten que múltiples usuarios interactúen simultáneamente, resolviendo el problema del control centralizado de las interfaces individuales mencionados antes. Además, al realizarse las acciones con las manos son más visibles para el resto de los usuarios, siendo más fácil reconocer quien ha ejecutado cada acción. Puesto que los dispositivos táctiles pueden ser emplazados horizontalmente, se elimina ese entorno como si de un teatro se tratase en pos de un entorno en el que todos se encuentran alrededor del contenido, unos en frente de otros, creando un entorno más adecuado para realizar actividades educativas y juegos.

La inclusión de la tecnología en las aulas ha sido muy útil en el campo de la educación. Específicamente, la tecnología ofrece grandes oportunidades para aprender, compartir información y adquirir independencia para los usuarios con necesidades especiales [13]. La tecnología puede ayudar a mejorar la confianza y la motivación de las personas ya que promueven un aprendizaje sin errores, ofrecen un apoyo inmediato y personalizado y adaptan el ritmo de aprendizaje a cada estudiante, entre otros. Un ejemplo del uso de las nuevas tecnologías en el aula puede ser encontrado en [33], donde participantes con DS resolvieron actividades educativas sobre matemáticas. Este estudio mostró como aquellos alumnos que trabajaron con elementos tecnológicos tuvieron un mayor rendimiento que aquellos que resolvieron las actividades en papel. Todo esto se debió al secuenciamiento de las tareas, así como una presentación más visual de los contenidos, lo que mejoró la concentración. Aunque el uso de la tecnología en el aula resulte beneficioso, en algunas ocasiones los docentes no consiguen los objetivos educativos propuestos, ya que el contenido multimedia proporcionado no es el apropiado [3]. Por esta razón, no es solo importante que las aplicaciones desarrolladas sean accesibles y estén beneficiadas, si no que es un factor clave que los contenidos se adapten adecuadamente a las características del usuario.

Podemos observar que existe una gran diversidad en las necesidades de las personas con discapacidad, podemos encontrar ciertas características similares. Por un lado, las personas con DS presentan las siguientes características: Discapacidad cognitiva, problemas de concentración o problemas motores entre otros. Suelen procesar la información despacio y algunas veces presentan problemas a la hora de interpretarla, lo que termina afectando a su comunicación verbal. Algunos autores confirman que los niños con DS procesan información visual mejor que información auditiva [4]. Además, suelen presentar problemas en la retención de la información, aunque tienen una buena memoria secuencial. Por último, estas personas tienen a perder la concentración cuando la tarea que están desempeñando se extiende demasiado en el tiempo y también se distraen cuando se les presenta un estímulo externo. Por otra parte, la asociación de psiquiatría americana describe el TEA como un trastorno en el desarrollo neurológico cuyas principales características son dificultades en la comunicación social y emocional, patrones repetitivos en el comportamiento y en algunos casos, problemas cognitivos [36]. Hay muchas teorías para explicar los síntomas del TEA pero la más extendida es la falta de Teoría de la Mente (TdM) que es la capacidad humana para atribuir deseos, sentimientos y pensamientos a uno mismo u otros para conseguir explicar su comportamiento [6]. Aunque hay muchas diferencias entre las personas con DS y TEA, podemos observar características similares como dificultades para interpretar en la información recibida, se distraen fácilmente y presentan problemas en sus habilidades de comunicación. Toda esta información debe ser

tenida en cuenta a la hora de desarrollar una aplicación para este colectivo, ya que queremos adaptarnos a las necesidades propias del usuario [38].

En cuanto a los estudiantes con TEA, es muy frecuente que los especialistas usen cartas con imágenes que representan varios objetos y acciones para mejorar la comprensión de la información. Desafortunadamente, se gasta una gran cantidad de tiempo en crear estas tarjetas, puesto que el software comercial existente no es lo suficientemente flexible para satisfacer cada necesidad particular. Para resolver este problema, Hayers et al. facilitó una biblioteca de cartas que además permite al usuario diseñar sus propias cartas, gracias a que pueden tomar fotos utilizando una cámara e incluirlas en dicha biblioteca [39]. Además, es posible añadir sonidos y etiquetas a las cartas para mejorar su clasificación, búsqueda y gestión.

Con respecto a los estudiantes con discapacidad, también podemos encontrar aplicaciones educativas para dispositivos táctiles. Por un lado, algunos ejemplos de aplicaciones adaptadas a estudiantes con necesidades especiales fueron presentadas por Muro et al., [9] o Lingnau [10]. En el primero, el objetivo era enseñar a leer a los estudiantes. En él, el interés de los estudiantes crecía a medida que interactuaban con la aplicación a lo largo de diferentes actividades. El trabajo de Lingnau, se centró en fomentar la comunicación verbal entre los participantes mientras resolvían puzzles. Se observó que el número de interacciones entre los participantes incrementaron y que colaboraron más utilizando dispositivos tecnológicos. También podemos encontrar aplicaciones para personas con TEA, como la presentada por Hourcade et al., [11], que permitía a los estudiantes hacer dibujos de manera colaborativa, crear música, resolver puzzles o reconocer emociones. En otro estudio, el objetivo fue mejorar la colaboración y la interacción social haciendo que los estudiantes tuvieran que construir una historia de manera colaborativa realizando acciones simultáneamente. Estos participantes utilizaron StoryTable [12], que permitía la creación y grabación de narraciones a través de entornos virtuales. En este estudio se mostró como los estudiantes se mostraban más seguros a la hora de iniciar una interacción social con sus compañeros.

3. DEDOS-EDITOR

En esta sección presentamos DEDOS-Editor, una herramienta diseñada para permitir a los profesores crear sus propias actividades educativas de una manera simple y flexible, aumentando las posibilidades de la comunidad docente haciendo que puedan crear, adaptar y modificar actividades educativas que podrán ser realizadas en ordenadores personales, pizarras digitales, tabletas y superficies multicontacto.

3.1. Principios de diseño

Para diseñar la herramienta y cumplir los objetivos mencionados anteriormente, era necesario crear una herramienta que se ajustase las necesidades docentes y que permitiese adaptar las actividades a las necesidades de los usuarios, tanto a los profesores que diseñaran las actividades como a los alumnos que las realizarán. Para ello, hemos considerado las siguientes preguntas.

- ¿Cuáles son las actividades más populares que los profesores diseñan para sus alumnos?
- ¿Necesitarán toda la funcionalidad de la herramienta o variará según las habilidades de cada profesor?
- ¿Qué opciones serán las más demandadas?

Todas estas cuestiones han sido estudiadas en [44] donde determinamos que las actividades educativas más demandadas eran las de selección simple o múltiple y actividades de emparejamiento. Sólo estos dos tipos de actividades formaban alrededor del 55% de los proyectos educativos que se analizaron de la página Web de JClick, proyectos que son diseñados por profesores actuales. Además, analizamos que porcentaje de estas actividades incluían futuros profesores (Alumnos de Grado en Educación Infantil y Grado en Educación Primaria) en los proyectos diseñados con JClick, obteniendo que estas actividades conformaban el 60% de los proyectos diseñados.

Cuando los profesores se enfrentan a una nueva interfaz tienden a rechazarla si no se sienten cómodos o dudan acerca de los beneficios pedagógicos que pudiera aportar [45]. Esto es por lo que la interfaz de DEDOS-Editor ha sido diseñada para que los nuevos usuarios puedan aprender a usarla fácilmente únicamente siguiendo las guías dadas por la propia aplicación mientras que los usuarios más avanzados pueden desbloquear otras características en la herramienta permitiendo que puedan usar su imaginación para diseñar actividades más complejas. De esta manera gestionamos el problema existente en el que los usuarios sienten ansiedad cuando los retos exceden sus habilidades mientras que reducimos el aburrimiento de los usuarios que se produce cuando sus habilidades superan los retos que les plantea una determinada herramienta [46].

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, decidimos diseñar la herramienta de autor utilizando una metáfora basada en cartas donde cada actividad es un juego de cartas que puede ser realizado por un máximo de cuatro estudiantes. Los elementos utilizados para diseñar las actividades deberán ser arrastrados desde la barra de herramientas hasta el área de edición de la actividad. Cuando todos los elementos se coloquen en esta área, los docentes podrán añadir los objetivos. En nuestro caso, puesto que mayoritariamente DEDOS-Editor soporta actividades de selección simple y múltiple y actividades de emparejamiento, eligiendo cual de las cartas o carta son las respuestas correctas podremos definir una actividad de selección, mientras que conectando aquellas cartas que estén asociadas crearemos actividades de emparejamiento. De esta manera, mediante la reutilización de los conceptos, elementos y operaciones, es posible diseñar otro tipo de actividades y presentarlas como si de otras nuevas se tratasen, favoreciendo la curva de aprendizaje de los docentes, haciendo que ganen confianza y permitiendo que aprendan nuevos conceptos más fácilmente.

Para completar la herramienta añadimos actividades en las que los estudiantes deberán conectar los puntos dados que son útiles para entrenar la capacidad motora y actividades de matemáticas, que son una variación de las actividades de emparejamiento en las que los estudiantes deberán arrastrar y soltar una carta o cartas con determinados valores numéricos hasta su objetivo. Si bien con esta herramienta queremos mejorar la experiencia de los docentes en el uso de las TIC, tenemos que recordar que también queremos proveer a los estudiantes de los recursos apropiados para que puedan mejorar sus habilidades y conocimientos.

3.2. Interfaz

Para diseñar una buena interfaz es importante tener en cuenta que el tiempo que el usuario necesite para aprender a utilizar la herramienta debe ser reducido, debe ser sencillo recordar como se utiliza la herramienta tras un largo periodo sin usarla, debe reducir el número de errores que pudiera cometer el usuario, las tareas deben poder ser completadas rápidamente y debe ser sencillo comprender qué hace cada elemento de la herramienta. En nuestro caso, el perfil del usuario que utilizará nuestra herramienta es el de un docente con una experiencia básica en el uso de ordenadores, centrado en la mayoría de los casos en procesadores de texto y herramientas de presentación.

Con el objetivo de proporcionar una interfaz familiar al usuario, hemos basado la interfaz de DEDOS-Editor en la interfaz de PowerPoint, ya que la mayoría de los profesores la conocen y la utilizan habitualmente. La () muestra un ejemplo de la interfaz de DEDOS-Editor. Los cuatro elementos en las que se divide son los siguientes:

- El área de edición (1) donde los profesores arrastraran y soltaran los elementos y los objetivos necesarios para crear una actividad educativa. Cuando el usuario comienza a crear la primera actividad se les muestra un mensaje para ayudar al usuario a dar los primeros pasos para crear una actividad.
- El panel de actividades (2) a través del cual los usuarios podrán navegar a través de las actividades que han diseñado pulsando en la miniatura (3) de la actividad a la que quieren desplazarse. Cuando el usuario pulsa una miniatura, la actividad se mostrará en el área de edición y si pulsa sobre la "x" de la esquina superior derecha de cada miniatura borrará dicha actividad. En este panel el usuario también puede encontrar un botón para añadir una nueva actividad (4)
- La barra de herramientas (5) muestra los elementos que pueden ser incluidos en la actividad. Estos elementos han sido separados en tres grupos: áreas (6), que permiten agrupar y organizar los elementos; cartas (de texto (7) y de imágenes (8)), que son los elementos básicos para construir las actividades y los objetivos (selección simple o múltiple (9), emparejamiento (10), caminos (11) y matemáticas (12)) que determinan el objetivo de la actividad.



Fig. 1. Interfaz de DEDOS-Editor

Hemos intentado diseñar una interfaz lo más intuitiva posible. Si los profesores necesitan añadir nuevos elementos a la actividad, tendrán que mantener el ratón pulsado sobre el elemento que quieren crear y arrastrarlo y soltarlo sobre el área de edición. Con este gesto simple, los docentes podrán crear actividades utilizando todos los elementos de la barra de herramientas. Además, cada uno de estos elementos muestra información sobre su funcionalidad cuando el usuario pasa el ratón por encima de él. A través del uso de las áreas, el usuario podrá agrupar las cartas. Una vez arrastrado el área sobre la zona de edición podremos definir dos tipos: áreas de juego y áreas de jugador. Esto afectará a la manera en la que se presentará esa área cuando los estudiantes resuelvan la actividad. Las áreas de juego se emplazarán en el centro del dispositivo de forma que todos los estudiantes puedan verla y utilizarla, mientras que el área de jugador representa los espacios de trabajo individuales de cada estudiante y se emplazarán a los lados del dispositivo.

3.3. Tipos de actividades

En la actualidad, DEDOS-Editor permite crear cuatro tipos de actividades simples, que pueden ser combinadas entre ellas para diseñar actividades más complejas:

- **Selección simple y múltiple** (Fig. 2): El docente presenta una pregunta a los estudiantes que puede tener una o varias respuestas. Por ejemplo, los estudiantes tendrán que elegir entre varios animales cuál de ellos pone huevos.

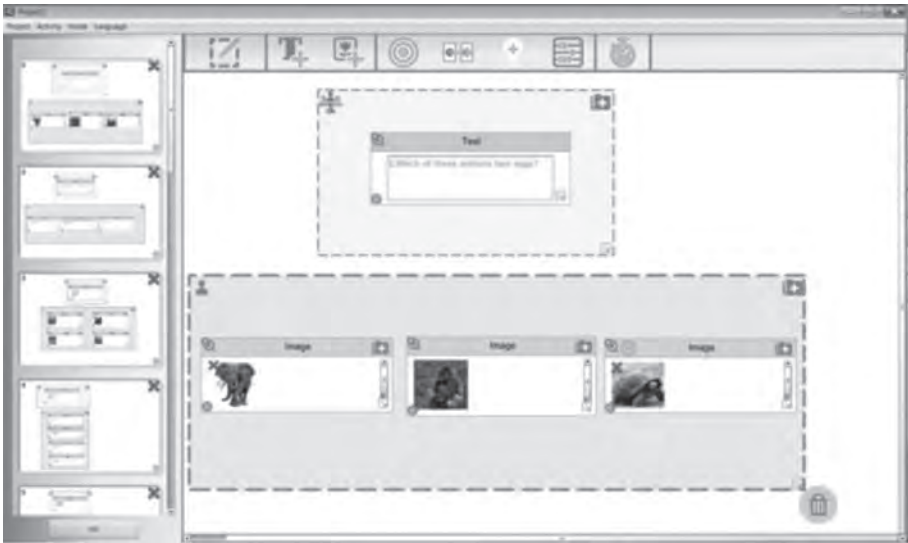


Fig. 2. Ejemplo de actividad de selección simple

- **Emparejamiento** (Fig. 3): Los estudiantes tendrán que asociar los conceptos presentados por el profesor. Por ejemplo, en una actividad en la que se deberá asociar cada persona a su profesión.

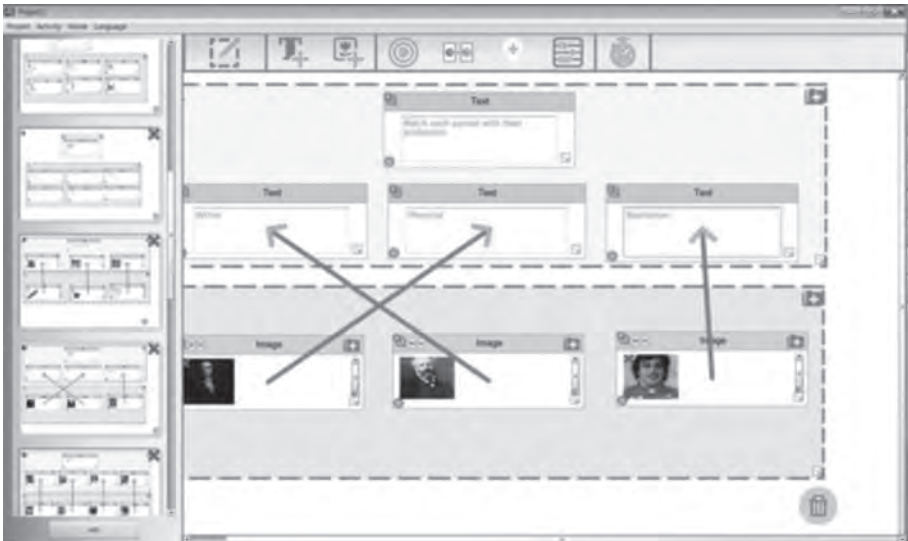


Fig. 3. Ejemplo de actividad de emparejamiento

- **Caminos** (Fig. 4): Los estudiantes tendrán que seguir un camino de puntos diseñado por el profesor.

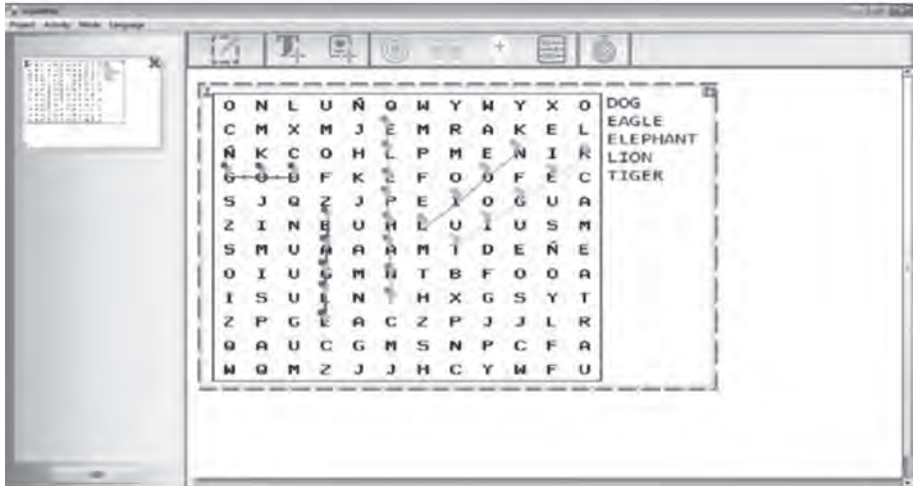


Fig. 4. Ejemplo de actividad de caminos

- **Matemáticas** (Fig. 5): Este tipo de actividad es similar a la actividad de emparejamiento. Los estudiantes tendrán que arrastrar y soltar un determinado número de elementos (cada uno de ellos tiene un valor numérico) hasta que sumen la cantidad total requerida por la actividad.

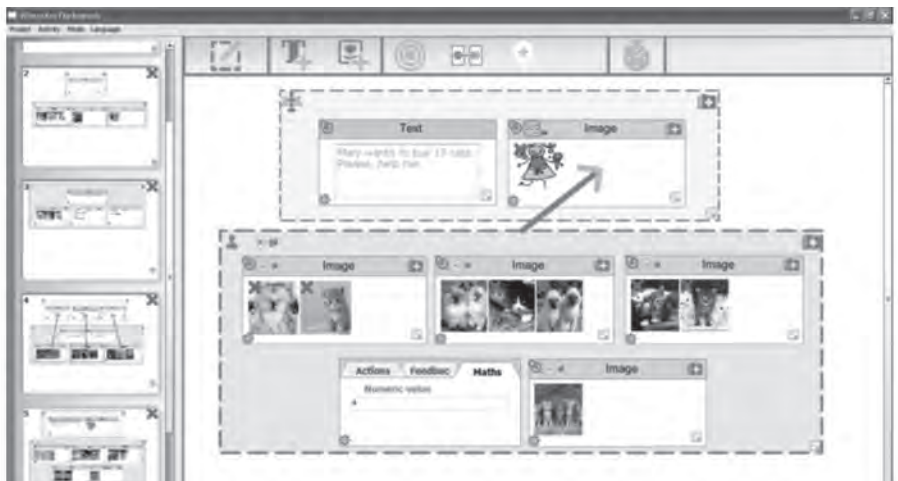


Fig. 5. Ejemplo de actividad de matemáticas

4. DEDOS PLAYER

Una vez el proyecto educativo ha sido diseñado utilizando DEDOS-Editor, los estudiantes podrán resolverlo utilizando DEDOS-Player. Antes de comenzar a realizar las actividades, el profesor podrá elegir una serie de opciones dependiendo de los objetivos de aprendizaje que quiera alcanzar y las necesidades de los estudiantes. DEDOS-Player permite seleccionar una serie de opciones que se pueden combinar entre ellas: Número de jugadores, modo de puntuación, retroalimentación, dinámica de respuesta, número de respuestas necesarias para finalizar, consenso en la respuesta y éxito en la realización de la actividad.

- **Número de jugadores:** Con esta opción podremos determinar el número de estudiantes que deberán completar las actividades (Hasta un máximo de 4). DEDOS-Editor adaptará los espacios de trabajo de acuerdo a este número.
- **Retroalimentación:** Para poder facilitar retroalimentación a los estudiantes según las acciones que realicen, hemos establecido dos opciones: retroalimentación inmediata y retroalimentación demorada. En el primer caso, el estudiante sabrá en todo momento si está resolviendo la actividad correctamente o no. Una vez la actividad sea resuelta tanto correcta como incorrectamente la actividad finaliza y se le muestra un mensaje al estudiante. Por otra parte, la retroalimentación demorada permite que el estudiante seleccione y mueva las tarjetas antes de confirmar que su respuesta es la definitiva y que por lo tanto, da por concluida la actividad. En este caso, DEDOS-Player incluirá un botón de confirmación en el área de cada jugador para que puedan confirmar sus acciones.
- **Dinámica de respuesta:** Para determinar si los estudiantes pueden interactuar simultáneamente (todos) a la vez, uno por uno sin poder interactuar hasta que el estudiante anterior termine la actividad o uno por uno tomando turnos por acción.
- **Número de respuestas necesarias:** Con esta opción el profesor puede decidir si para avanzar a la siguiente actividad es necesario que todos los estudiantes contesten a la actividad o no.
- **Éxito en la actividad:** Esta opción es utilizada para determinar si es necesario que la respuesta dada por los estudiantes sea correcta o no para avanzar a la siguiente actividad.
- **Modo de puntuación:** Puesto que el resultado de la actividad se mide utilizando un sistema de puntuación, es necesario establecer como se asignaran estos puntos. El docente podrá decidir si el modo de puntuación será colaborativo, en el cual los puntos conseguidos por un jugador se otorgan al grupo entero; o competitivo, dónde los puntos se asignan a cada jugador de manera individual.
- **Consenso en la respuesta:** A través de esta opción, el docente podrá determinar si es necesario que todos los estudiantes den la misma respuesta o no para poder avanzar a la siguiente actividad.

Estas opciones podrán elegirse antes de que los estudiantes empiecen a realizar las actividades. Estas opciones se dividen en dos grupos: Opciones básicas (Fig. 6) y opciones avanzadas.

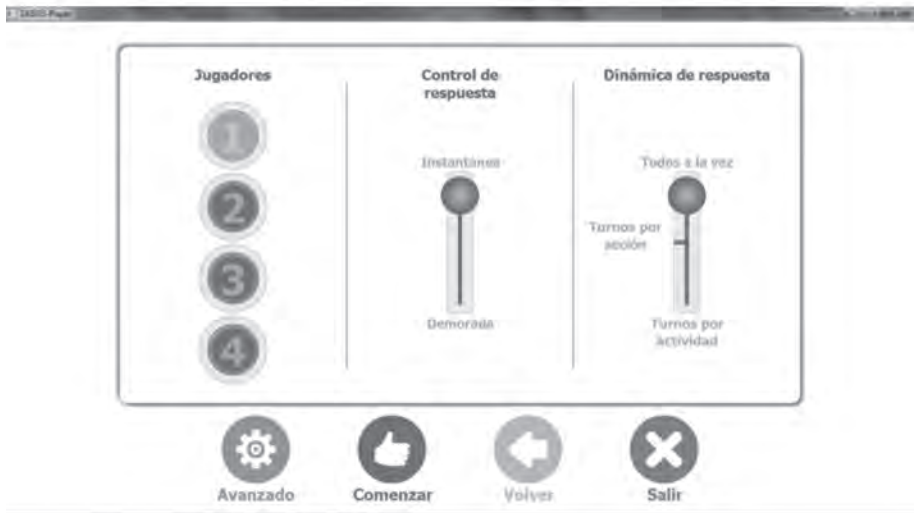


Fig. 6. DEDOS-Player. Opciones básicas

Si el docente quiere configurar las opciones avanzadas deberá pulsar el botón “Avanzado” y el menú se dará la vuelta, haciendo aparecer dichas opciones (Fig. 7). Una vez configurado el proyecto educativo, los estudiantes podrán comenzar a realizar las actividades pulsando el botón “Comenzar”.

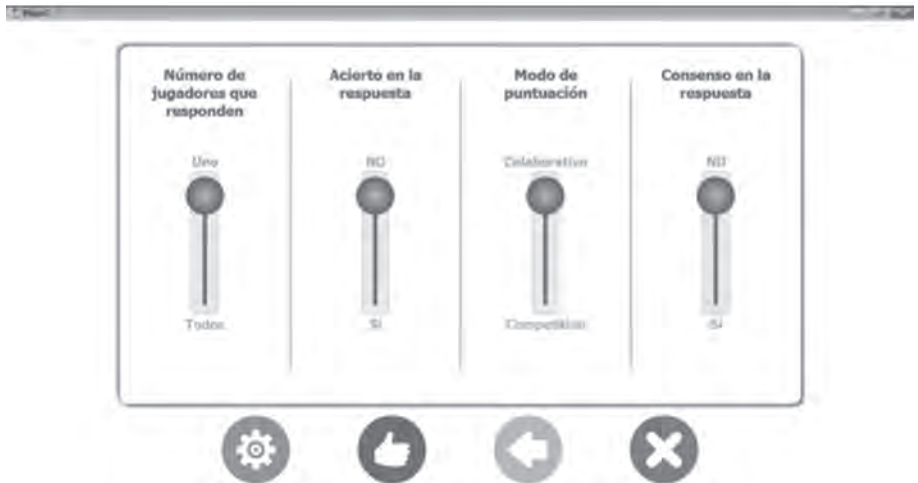


Fig. 7. DEDOS-Player. Opciones avanzadas

Una vez elegidas las opciones y pulsado el botón “Comenzar”, DEDOS-Player adaptará la disposición de las áreas de trabajo y la dinámica que deberán seguir los estudiantes para ir resolviendo las actividades. En la Fig. 8 podemos ver un ejemplo de cómo interpretaría DEDOS-Player el contenido en el supuesto de que el docente elija que uno, dos, tres o cuatro jugadores resuelvan las actividades.

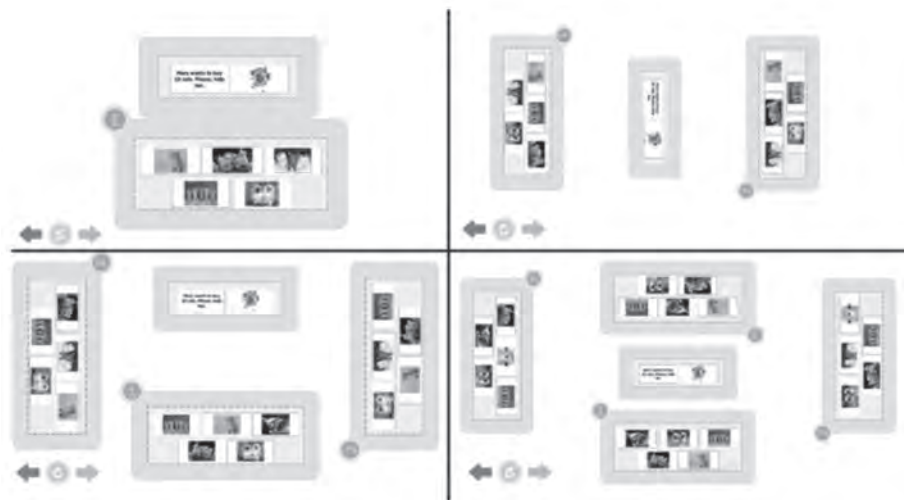


Fig. 8. DEDOS-Player. Vista de los estudiantes a la hora de hacer las actividades.

5. EXPERIENCIAS EDUCATIVAS

Para valorar si las herramientas DEDOS-Editor y DEDOS-Player cumplían los objetivos inicialmente establecidos, desarrollamos dos experiencias educativas. En la primera de ellas 52 estudiantes con discapacidad cognitiva de la Fundación Síndrome de Down de Madrid resolvieron actividades sobre instrumentos musicales en mesas multicontactos. En la segunda experiencia, 8 estudiantes con Trastorno del Espectro Autista del colegio Leo Kanner de Madrid resolvieron actividades sobre Teoría de la Mente (TdM) y actividades cotidianas. En las siguientes secciones detallamos las características de ambas experiencias.

5.1. Experiencia educativa discapacidad cognitiva

El caso de estudio tiene un doble objetivo. Por un lado, trata de medir si se produce aprendizaje significativo realizando actividades educativas en una mesa multicontacto donde los participantes son personas con discapacidad intelectual. Por tanto, se propuso un caso de estudio donde los alumnos tenían que realizar distintas actividades a lo largo de diferentes sesiones.

Con el objetivo de analizar el aprendizaje de los alumnos se llevaron a cabo pre-test y post-test así como un análisis de las interacciones de los usuarios con la mesa.

Por otro lado, se propone medir es si los estudiantes tienen consciencia de las interacciones que se están llevando a cabo en la mesa. Las mesas multicontacto son entornos que permiten la colaboración de los usuarios y una mayor consciencia de las acciones del resto de los compañeros. Los alumnos con discapacidad intelectual suelen aprender a base de repeticiones y fijándose en lo que hacen sus compañeros (aprendizaje por imitación). Por tanto, se propone utilizar dos formas de interacción de tal forma que se favorezca que se fijen en las acciones que están realizando sus compañeros (modo por turnos de DEDOS-Player) o se deje libremente a los usuarios poder decidir si interactúan a la vez o si esperan a que responda un compañero para ver la respuesta que ha dado (modo simultáneo). La dinámica con la que trabajan los alumnos puede afectar al aprendizaje de los mismos. Existen estudios preliminares con usuarios sin discapacidad en los que se indican que los alumnos que trabajan por turnos en este tipo de superficies, obtienen mejores resultados que si los realizan simultáneamente [22]. En este sentido, también se quiere medir si esta dinámica de interacción afecta al aprendizaje de los participantes.

Además, las interacciones de los estudiantes con la mesa, serán analizadas para sacar conclusiones acerca de si, la dinámica escogida influye en el número de aciertos y fallos totales según el tipo de interacción, si existe una variación en el comportamiento de los participantes en cuanto al número de veces que cambia una respuesta dependiendo de la dinámica de respuestas, si influye la dinámica del juego en el número de cambios, si existe una dependencia entre orden de la respuesta y el éxito de la misma en función de la dinámica de juego, y saber si hay relación en el consenso de las respuestas de los participantes dependiendo de la dinámica de juego.

5.1.1. Participantes

En total participaron en el estudio, 52 estudiantes de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, entre los cuales había 19 chicos y 33 chicas. Como ya se ha indicado en el primer capítulo de esta memoria, las personas con DI tienen dificultades a la hora de retener la información y necesitan que la información sea presentada de una forma visual, sencilla y repetida para que el aprendizaje significativo tenga lugar.

5.1.2. Metodología

La metodología seguida para el desarrollo de este trabajo fue la siguiente: elección del tema sobre el cual se crearían las actividades educativas, estructuración del caso de estudio en sesiones y definición de las tareas a realizar en cada una de ellas, distribución de los alumnos en grupos de trabajo, creación de las actividades educativas, realización de los instrumentos de medida, desarrollo de las actividades en la mesa multicontacto, evaluación de los resultados obtenidos y extracción de conclusiones.

El tema elegido para las actividades debía ser un tema en el que los alumnos apenas tuvieran un conocimiento previo ya que se quería medir el aprendizaje partiendo de un nivel bajo de conocimientos o incluso desconocido. Con la colaboración de la FSDM se llegó a la conclusión que los estudiantes no deberían tener conocimientos previos del tema “*Instrumentos musicales*” ya que no formaba parte del currículum trabajado en la propia Fundación. Por tanto, este fue el tema elegido para realizar el caso de estudio.

Una vez determinado el tema, y dado que las personas con discapacidad intelectual aprenden mejor mediante elementos visuales, se buscaron imágenes de instrumentos musicales reales con buena calidad para hacer las actividades. Las imágenes tenían que cumplir una serie de requisitos debido a las particularidades de aprendizaje de los participantes con discapacidad cognitiva. Estos requisitos fueron los siguientes: las imágenes debían ser reales y a color, no permitiéndose dibujos ya que al ser objetos de la vida cotidiana favorecen la transferencia del conocimiento desde la actividad educativa a objetos del mundo real. Además, las imágenes debían de visualizarse correctamente en una orientación que facilitara el reconocimiento del instrumento musical, tener todas el mismo tamaño y el mismo aspecto.

Posteriormente, se diseñaron los tipos de actividades que se les presentaría a los alumnos y que habría que crear con el programa DEDOS-Editor. En este proceso de creación de actividades se contó con la ayuda del personal de la FSDM con el objetivo de que las actividades se adecuara al proceso de aprendizaje de los participantes y se lograra obtener un aprendizaje significativo. Tras diversas reuniones con los expertos de la FSDM se acordó que la mejor manera de realizar el experimento era haciendo actividades de tres tipos ordenadas de menor a mayor dificultad y retirando los apoyos mientras se trabajaba con una colección de instrumentos musicales. Cada una de las actividades tendrían tres posibles respuestas siendo sólo una de ellas cierta. Para cada instrumento se realizaron tres actividades, una por cada uno de los tipos siguientes:

- **Nombre de instrumento:** En este primer tipo de actividad se le muestra al alumno información sobre el tipo de instrumento musical que es (cuerda, percusión o viento) junto con una ayuda visual del instrumento (véase la Fig. 9). Se pide que seleccione el nombre del instrumento entre tres opciones posibles.



Fig. 9. Ejemplo de actividad tipo1 – Nombre del instrumento

- **Tipo de instrumento:** Una vez que los alumnos realizaban las actividades del primer tipo, se proponía a los alumnos otro tipo de actividades donde dado un instrumento musical identificado por su nombre y por la imagen correspondiente se pedía que seleccionase el tipo de instrumento: cuerda, percusión o viento (véase la Fig. 10).



Fig. 10. Ejemplo de actividad tipo2 – Tipo de instrumento

- **Eliminación visual de la ayuda:** Por último, los participantes tuvieron que realizar actividades similares a la que se muestra en la Fig. 11. En este tipo de actividad, se mostraba una imagen de un instrumento musical, y se le preguntaba al alumno bien por el nombre del instrumento que habían trabajado en el primer tipo de actividades, bien por el tipo de instrumento que habían trabajado en el segundo tipo de actividades.



Fig. 11. Ejemplo de actividad tipo3 – Sin refuerzo

El siguiente paso fue pensar cómo se iban a realizar las sesiones con los estudiantes para planificar las actividades a realizar en cada día. Se propusieron dos semanas de casos de estudios destinadas a dos grandes conjuntos de estudiantes de la FDSM. Teniendo en cuenta aspectos como el poco conocimiento previo sobre el tema de las actividades y la poca retentiva que presentan estos estudiantes, se valoró hacer las sesiones de la siguiente manera:

- Primera semana: L: 28/05/2012 – X: 30/05/2012 – V:01/06/2012.
- Segunda semana: L: 04/06/2012 – X: 06/06/2012 – V:08/06/2012.

En cada semana la metodología seguida fue la siguiente:

- Primer día - Lunes: Al inicio de la sesión, los participantes realizaban en papel un pre-test que contenía preguntas sobre las actividades del proyecto que posteriormente trabajarían en la mesa multicontacto. A continuación, se realizaba la primera sesión de actividades en la mesa que trabajaban los 8 instrumentos musicales siguientes: castañuelas, flauta, maracas, saxofón, piano, tambor, triángulo y bandurria por cada uno de los tipos de actividades. Por tanto, en total realizaron 24 actividades.
- Segundo día - Miércoles: En este día, los participantes realizaron una segunda colección de actividades con la mesa donde se trabajaban otros 8 instrumentos musicales distin-

tos a los del primer día: violín, xilófono, banjo, campana, tuba, gong, guitarra, arpa (véase en el material electrónico anexo a este trabajo la carpeta sesión2). Al igual que la sesión anterior, los participantes realizaban un total de 24 actividades (8 instrumentos musicales por 3 tipos de actividades).

- Tercer día - Viernes: El último día, los participantes se limitaban a realizar el post-test que contenía exactamente las mismas preguntas que el pre-test realizado el lunes antes de empezar a trabajar con las actividades educativas sobre instrumentos musicales. Los resultados de este post-test serían analizados de forma conjunta con los del pre-test para ver posteriormente si hubo aprendizaje significativo o no. Los resultados obtenidos de este análisis se presentan en el siguiente capítulo de esta memoria.

Además, las habilidades de los alumnos de la FSDM varían mucho dependiendo del sujeto. Por lo que, un punto delicado del caso de estudio era la distribución de los alumnos en los grupos de trabajo. Debido a la variedad entre los participantes, se decidió hacer los grupos de trabajo lo más heterogéneos posibles. Para poder clasificar a los alumnos y hacer estos grupos de trabajo heterogéneos, se pasó el test RIAS (*Reynolds Intellectual Assessment Scales*) [23] con el fin de obtener indicadores como los CIs (Cociente Intelectual) a parte de otras medidas. Este test es apropiado para un gran número de propósitos y resultará útil cuando sea necesario evaluar el nivel intelectual de una persona. Su aplicación es individual y se puede aplicar en un rango amplio de edades entre 3 y 94 años. La duración de la prueba es aproximadamente de unos 40 minutos para la aplicación completa de las pruebas de inteligencia y de memoria. Los baremos de este test se obtienen en función de la edad del sujeto con una determinada puntuación, percentil y CI. En el caso presentado en este trabajo, el personal del equipo psicopedagógico de la FSDM fue el encargado de obtener los datos de sus alumnos y de organizarlos en grupos heterogéneos.

Los 52 estudiantes fueron organizados en 16 grupos de 4 y 3 estudiantes. De los 16 grupos, 8 realizaron el caso de estudio la primera semana y los otros 8 lo realizaron la segunda semana. Dentro de los 8 grupos que participaban en cada una de las semanas, se decidió dividirlos dependiendo de la dinámica de respuesta utilizada en cada una de las sesiones en sus interacciones con la mesa (simultánea o por turnos).

Debido al estilo de aprendizaje por imitación que tienen estos alumnos, se quería observar si dado una dinámica, los alumnos repetían la misma dinámica al día siguiente o por el contrario, empezaban a fijarse en lo que hacían el resto de sus compañeros y a modificar sus respuestas dependiendo de acciones previas. Además, la dinámica inicial con la que empezaran podría influir en el comportamiento de los alumnos. Debido a este reparto dependiendo de las dinámicas, en cada semana hubo dos grupos que realizaron las actividades en la mesa por turnos los dos días; otros dos grupos que realizaron las actividades en el modo simultáneo ambos días; dos grupos que empezaron por turnos y el segundo día cambiaron a modo simultáneo y por último; dos grupos que empezaron en modo simultáneo y el segundo día lo realizaron por turnos. A continuación se muestra la tabla con la asignación de los grupos a los distintos tipos de interacción con la mesa. Entre paréntesis, al lado de la dinámica de interacción que tuvieron en los dos días, se incluye el número de personas que participaron en cada una de las combinaciones de dinámicas.

*Tabla 1. Distribución de grupos e interacciones con la mesa multicontacto
Semana de Mayo 2012*

Por turnos (7)	Turnos/Simultáneo (6)	Simultáneo/Turnos (6)	Simultáneo (7)
G1	G2	G3	G4
G5	G6	G7	G8

*Tabla 2. Distribución de grupos e interacciones con la mesa multicontacto
Semana de Junio 2012*

Por turnos (6)	Turnos / Simultáneo (6)	Simultáneo / Turnos (8)	Simultáneo (6)
G15	G9	G14	G13
G10	G11	G16	G12

Al final, la mitad de los participantes utilizaron una dinámica de turnos por acción con respuesta demorada, mientras que la otra mitad utilizaron la opción todos responden a la vez con realimentación instantánea. En este sentido, los que utilizaban una dinámica por turnos tenían la posibilidad de observar que respuesta habían dado sus compañeros y además, podían cambiar su respuesta ya que la retroalimentación era demorada. Los participantes que utilizaron la dinámica de respuesta de todos a la vez podían interactuar a la vez o esperarse a que contestara un compañero. En este caso, una vez que facilitaran la respuesta la actividad se corregía automáticamente y no cabía la posibilidad de cambiar la respuesta.

5.1.3. Creación de las actividades

El siguiente paso fue crear las actividades educativas utilizando la herramienta DEDOS-Editor explicada en el capítulo anterior. Al estar centrado el estudio en el aprendizaje, no se quiso añadir elementos que pudieran introducir problemas de interacción. Por ejemplo, el movimiento de arrastrar un elemento a otro que tiene lugar en las actividades de emparejamiento, físicamente es un movimiento más complejo que el de selección pulsando sobre un elemento. Algún participante presentaba problemas motrices y la interacción con gestos complejos podía incrementar el tiempo de desarrollo de la actividad frustrando al usuario cuando se produjeran problemas con la interacción de la mesa multicontacto (p.e. si el usuario levanta el dedo antes de llevar un elemento al destino, el objeto volvería a su posición original y tendría que volver a recorrer todo el camino). Por este motivo, las actividades con las que trabajaron los participantes fueron exclusivamente de selección de los tres tipos explicados anteriormente: pregunta del nombre del instrumento, pregunta del tipo de instrumento y pregunta del nombre o del tipo de instrumento musical quitando apoyos en la pregunta. Además, tal como se ha podido observar en los ejemplos presentados en la sección 3.2. sobre los tipos de actividades, se puede ver que en el diseño de las mismas se evitaba que éstas tuvieran demasiada información sin elementos distratores, teniendo así actividades con una disposición clara y concisa, y con apoyo de una explicación y una imagen para que la entendieran mejor y se les facilitara el aprendizaje.

La Fig. 12 muestra un ejemplo del proyecto educativo desarrollado mediante el programa DEDOS-Editor donde se puede observar que se ha realizado el uso de dos zonas individuales: una para ofrecer información sobre el instrumento con el cual se está trabajando y otra donde se incluye la pregunta de la actividad junto con tres opciones posibles de las cuales sólo una de ellas era la correcta (véase el icono ● con el cual se está indicando la respuesta correcta de la actividad). Cada una de las zonas engloba tarjetas de texto (p.e. “Este instrumento es de percusión”) y/o de imagen (p.e. imagen con las castañuelas). En la parte izquierda, se puede ver una vista en miniatura de las actividades del proyecto educativo.

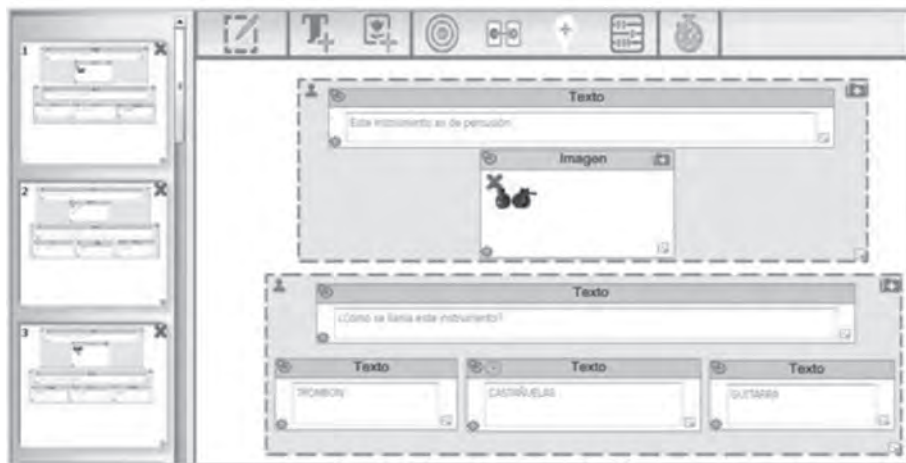


Fig. 12. Ejemplo de creación de una actividad educativa en DEDOS-Editor

5.1.4. Instrumentos de medida

Tal y como se ha mencionado en la sección anterior, antes de empezar a interactuar con la mesa para realizar las actividades educativas se realizó un pre-test. El objetivo era obtener el conocimiento previo de los estudiantes sobre el tema de instrumentos musicales para poder comprobar al finalizar las sesiones si hubo aprendizaje significativo. Este pre-test constaba de un total de 16 actividades al trabajarse con 16 instrumentos musicales distintos durante las dos sesiones que estuvieron interactuando con la mesa. Se incluyeron 8 instrumentos de cada sesión en ambos tests. Además, los tipos de las actividades incluidas en el pre-test estaban distribuidas en 6 actividades del primer tipo (identificación del nombre del instrumento), 6 actividades del segundo (identificación del tipo de instrumento) y 4 actividades del tercero (identificación del nombre o del tipo de instrumento eliminando los refuerzos). Al finalizar el caso de estudio, los alumnos de la FSDM contestaron el post-test que contenía exactamente las mismas preguntas que el pre-test. Los resultados obtenidos por los alumnos en ambos tests serán analizados en el capítulo siguiente discutiendo si hubo aprendizaje significativo o no. El anexo I contiene las preguntas que se realizaron a los participantes tanto en el pre-test como en el post-test.

Además de los tests, mientras los participantes interactuaban con la mesa, DEDOS-Player iba registrando en sus ficheros históricos cada una de las acciones. En concreto se almacenaba información sobre qué actividad se realiza en ese momento, el día y la hora de realización de la actividad, el número de jugadores, qué tipo de actividad era (turnos o simultáneo), la respuesta de cada jugador, la hora de pulsar la respuesta, si la respuesta era correcta o no, etc.

Con el objetivo de tener un registro más preciso de las acciones que tuvieron lugar, también se utilizaron las técnicas de observación directa e indirecta. Por un lado, a cada una de las sesiones asistían entre 3 y 4 observadores. Cada uno de los observadores se encargaba de anotar las acciones de cada uno de los estudiantes que se encontraban alrededor de la mesa realizando las actividades. La función del observador era analizar el comportamiento del estudiante, si copiaba, si se fijaba en la acción de su compañero pero no copiaba la respuesta, etc. Toda esta observación se realizó siguiendo un modelo de plantilla véase el anexo II, anotando cada uno de los movimientos que hacía el estudiante en la mesa o con sus compañeros. A parte de la plantilla, se designó una nomenclatura con la que los observadores tomaban nota sobre los movimientos de los estudiantes, catalogándolos y adjudicándoles una letra o dos letras para identificarlos. De esta manera todos los observadores usaban la misma nomenclatura para registrar los movimientos.

Por otro lado, en las sesiones se introdujo la observación indirecta basada en un trípode con una cámara apuntando hacia la mesa y otra hacia los estudiantes. Esto se hizo para grabar la dinámica de las sesiones, con el fin de tener registrados posibles movimientos de los estudiantes que se les pudieran pasar a los observadores en la observación directa, junto con las interacciones de la mesa. Estos pequeños detalles son significativos para saber si un estudiante está copiándose de otro, o ver cómo interaccionan entre ellos cuando uno tiene dificultades y otro le ayuda, entre otros.

La realización de estudio conllevó la obtención de permisos para la realización del mismo, tanto por parte de la propia Fundación como por parte de los padres, tutores y los propios participantes. Los encargados de la obtención de todos los permisos fueron los miembros del equipo psicopedagógico de la FSDM.

5.1.5. Desarrollo de las actividades en la mesa multicontacto

Una vez que las actividades estaban creadas y los instrumentos de medida listos, los alumnos de la FSDM realizaron las actividades en una mesa multicontacto usando el programa DEDOS-Player. El tutor de la FSDM que coordinaba las sesiones, era el encargado de configurar el número de jugadores que estaban alrededor de la mesa, si la retroalimentación se daba automáticamente o de forma demorada y la dinámica de la actividad en función del grupo. Las formas de interacción con las que se estuvo trabajando fueron las siguientes:

- Turnos por acción con retroalimentación demorada: En este caso, la interacción de los jugadores se realiza por turnos. En cada turno sólo la zona de un participante está activa. Esta opción la utilizará un profesor cuando quiera que primero responda un estudiante, luego otro, y así sucesivamente. Cuando todos acaben de responder la actividad y de validar sus respuestas, se pasará a la siguiente actividad. En esta ocasión, la realimentación se muestra al final de la actividad. En actividades de selección, el estudiante pulsa sobre

las tarjetas, seleccionándolas o deseleccionándolas. Cuando quiere comprobar si sus respuestas son correctas tiene que pulsar el botón de comprobación.

- Simultáneo con retroalimentación inmediata: Todos los espacios de trabajo individuales están activos al mismo tiempo por lo que los alumnos pueden responder a la vez o esperarse a ver qué opciones seleccionan sus compañeros. La retroalimentación se muestra a medida que se realizan acciones en las actividades de una forma inmediata y sin posibilidad de cambiar la respuesta facilitada. En el caso de las actividades de selección cuando el usuario pulsa una tarjeta se comprueba automáticamente si la selección es correcta o incorrecta.

La Fig. 13 muestra cómo tres participantes alrededor de la mesa interactuaban cuando estaban realizando las actividades por turnos por acción (véase el botón de comprobación en los espacios de trabajo individuales).



Fig. 13. Estudiantes de la FDSM interactuando con la mesa multicontacto

Tal y como se ha visto en el apartado anterior, se usaron multitud de instrumentos de medida. Debido a la envergadura de los datos recogidos, en el siguiente capítulo se muestran los detalles del proceso de evaluación realizado y qué resultados se obtuvieron de este caso de estudio, centrándose especialmente en los resultados de aprendizaje de los alumnos extraídos de los tests y en las acciones registradas de la mesa.

5.1.6. Evaluación

Tras realizar el experimento de dos semanas con los 47 alumnos de la FDSM, se recopilieron todos los datos extraídos de las pruebas y las observaciones directas e indirectas: pre-test, post-test, plantillas rellenas con los datos de los observadores, logs de la mesa multicontacto

y vídeos extraídos de la cámara que grababa la sesión en la sala. Estos datos fueron tratados posteriormente en la fase de análisis.

Preprocesamiento

Lo primero que se hizo fue tratar los datos del pre-test y el post-test de los alumnos, recogidos en las hojas que se les pasaron al empezar y finalizar la prueba. El número de alumnos que completaron los dos test y realizaron todas las actividades en la mesa fue de 47 alumnos. Se estableció una plantilla para trasladar los datos obtenidos con un formato determinado, para más tarde poder tratarlos estadísticamente con más facilidad y sacar conclusiones. La plantilla constaba de la siguiente información:

- Respuesta Correcta: donde se recogían para cada pregunta del pre-test y post-test, cuál era la respuesta correcta, para más tarde poder compararla con la de los alumnos. 16 preguntas con sus respectivas 16 respuestas.
- Pre-test: se recogen en una tabla todas las respuestas dadas por los 47 alumnos para las 16 actividades. Por ejemplo: Alumno 1, Pregunta1 respondió FLAUTA, etc.
- Pre-test aciertos: se recoge en otra tabla todas las respuestas dadas en formato binario, indicando cuál de las respuestas fue un acierto con un 1 y un fallo con un 0. Ejemplo: Alumno 1, Pregunta 1: 0 (tuvo fallo en esa pregunta).
- Post-test: se recogen en una tabla todas las respuestas dadas por los 47 alumnos para las 16 actividades. Por ejemplo: Alumno 1, Pregunta1 respondió FLAUTA, etc.
- Post-test aciertos: se recoge en otra tabla todas las respuestas dadas en formato binario, indicando cuál de las respuestas fue un acierto con un 1 y un fallo con un 0. Ejemplo: Alumno 1, Pregunta 1: 1 (tuvo acierto en esa pregunta).
- RIAS: tabla con la información del test RIAS proporcionada por la FSDM, donde se establece el coeficiente intelectual de los alumnos, edad mental, edad real, etc.

Análisis de los resultados de los tests

Tal como se comentó en el capítulo anterior, una de las hipótesis de partida era que el uso de tecnologías multicontacto para el desempeño de actividades colaborativas soportaba el aprendizaje del alumno. Para comprobar esta hipótesis se analizó si hubo aprendizaje significativo o no analizando los datos extraídos y analizados del pre-test y el post-test.

El pre-test constaba de un total de 16 actividades cada una relacionada con uno de los 16 instrumentos musicales. Al finalizar el caso de estudio, los alumnos de la FSDM contestaron el post-test que contenía exactamente las mismas preguntas que el pre-test. El análisis obtenido de los resultados por los alumnos en ambos tests son analizados a continuación, discutiendo si hubo aprendizaje significativo o no. Cada una de las preguntas acertadas suma uno a la calificación del test. Las preguntas falladas no afectan a la puntuación del mismo.

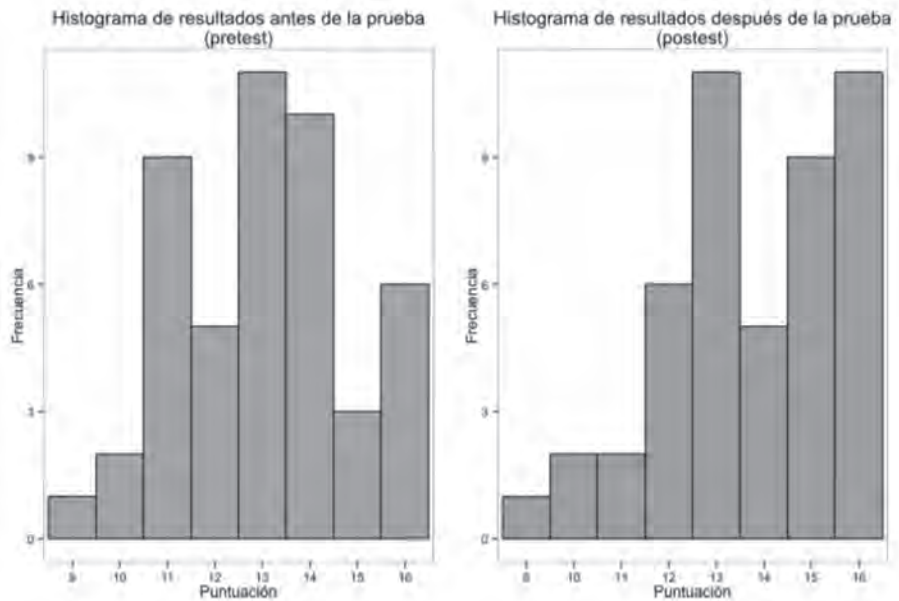


Fig. 14. Histogramas con la distribución de puntuaciones antes y después de la prueba

En la Fig. 14 encontramos los histogramas de los resultados antes y después de la prueba donde en el eje X se representa la puntuación obtenida, y en el eje Y el número de usuarios que obtuvieron una determinada puntuación. Comparando las dos figuras podemos observar que se produce un aumento en el número de aciertos en el post-test ($M = 13.74$, $SD = 1.93$, $Mdn = 14$) con respecto al pre-test ($M = 13.02$, $SD = 1.81$, $Mdn = 13$). Analizando las distribuciones mediante el test de “Shapiro-Wilk”¹ [24] se obtiene que ambas distribuciones no son normales (pre-test: $W = 0.95$, $p < 0.05$, y post-test: $W = 0.91$, $p < 0.05$).

Dado que los resultados de los tests no siguen una distribución normal, se utiliza la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon [24] para analizar si hubo un aprendizaje significativo o no. Esta es una prueba, es no paramétrica y se utiliza para comparar la media de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas. Se utiliza como alternativa a la prueba t de Student cuando no se puede suponer la normalidad de dichas muestras.

Los resultados ($W = 153$, $Z = -3,212$, $p < 0.00$, $r = 0.33$) arrojan que existe una diferencia (0.72) entre el rendimiento de los alumnos antes de la prueba y después de la misma que es significativa, y cuyo efecto no es despreciable. Podemos validar nuestra primera hipótesis concluyendo que el uso de la tecnología multicontacto en combinación con DEDOS-Player no afecto negativamente al proceso de aprendizaje de los alumnos.

¹ La interpretación del Test Shapiro – Wilk es la siguiente: Siendo la hipótesis nula que la población está distribuida normalmente, si el p-valor es menor a alfa (nivel de confianza) entonces la hipótesis nula es rechazada (se concluye que los datos no vienen de una distribución normal). Si el p-valor es mayor a alfa, no se rechaza la hipótesis y se concluye que los datos siguen una distribución normal.

Comparación del aprendizaje según el modo de interacción

La siguiente hipótesis que se quería comprobar era si el modo de interacción con el que los estudiantes estuvieron realizando las actividades en la mesa influía en el proceso de aprendizaje. En particular, se espera que en la interacción por turnos se obtuvieron mejores resultados que en simultáneo al aprovechar los estudiantes mejor las ventajas del aprendizaje colaborativo. Con este objetivo, se clasificaron las respuestas de los estudiantes en función del modo de interacción: por turnos, simultáneo o modo de interacción mixto donde los alumnos empezaban con un modo de interacción y luego el siguiente día cambiaban al otro. La Tabla 3 muestra las medias de los pre-test y los post-test clasificadas según el modo de interacción.

En esta tabla se puede ver que la diferencia de las medias entre los resultados del pre-test y post-test son mayores en modo por turnos, seguidos del mixto y por último el simultáneo. A continuación se separan los test en los modos de juego y se analizan las distribuciones del pre-test y del post-test. La Fig. 15 muestra la puntuación media obtenida en los pre-test y en los post-test clasificando los datos por el modo de interacción.

Tabla 3. Resumen de la ganancia en las puntuaciones según la dinámica con la mesa

	Turno	Mixto	Simultáneo
Pre-test	12,33	13,27	13,23
Post-test	13,41	13,95	13,69
Diferencia	1.08	0.68	0.46
T-Student	p = 0,03 ✓	p = 0,01 ✓	p = 0,15 X

Las puntuaciones según el modo de interacción siguen una distribución normal. Tras aplicar las t de Student a los resultados antes y después de cada una de las pruebas se comprueba que la diferencia en el modo de interacción por turnos ($t(12) = 2.05$, $p < .05$, $d = 0.59$) y mixto ($t(22) = 2.49$, $p < .05$, $d = 0.52$) son significativas, mientras que en el modo simultáneo no ($t(13) = 1.10$, $p = 0.15$).

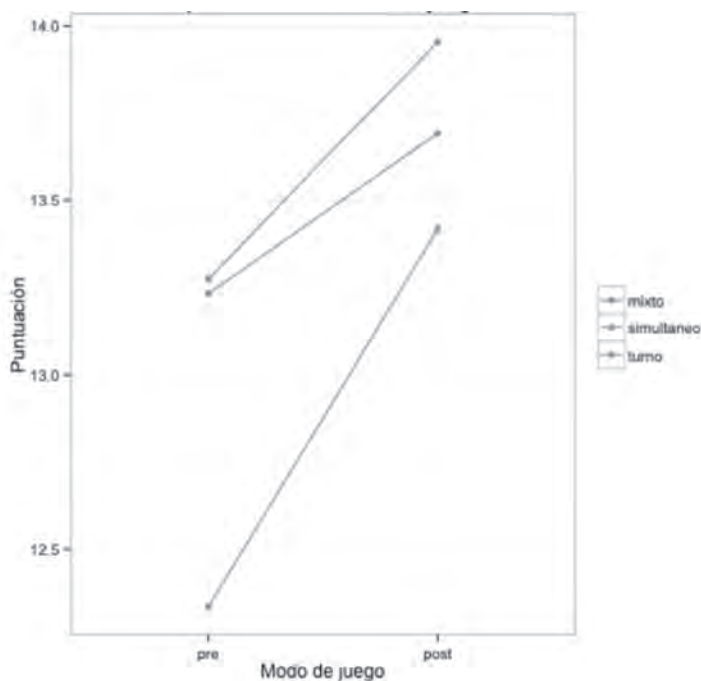


Fig. 15. Comparativa de las puntuaciones medias según el tipo de interacción antes y después de la prueba

Podemos concluir que la hipótesis inicial de la que se partía en la cual se preveía que el aprendizaje por turnos obtuviera mejores resultados debido a que los alumnos tienen más conciencia de las acciones de los compañeros, y por ese motivo, el aprendizaje es significativo.

Análisis de los ficheros históricos

Una vez tratados y analizados los datos obtenidos en los test, el siguiente paso fue recoger los datos de los ficheros históricos de las interacciones de los alumnos con la mesa. Estos ficheros eran guardados por la mesa en formato xml para poder tratarlos y analizarlos posteriormente. A continuación se muestran los cálculos y conclusiones obtenidas de dichos datos.

Actividades 1 y 25

Al examinar los históricos recogidos por la mesa se ha observado que la actividad 1 y la 25, correspondientes a la primera pregunta de la primera y segunda sesión, fueron actividades de contacto con la mesa y por tanto se han eliminado de la muestra para que no se vea alterado el estudio. El educador de la FSDM utilizaba estas actividades para explicarles a los estudiantes el funcionamiento de la mesa, la interacción con la misma, en qué consistían las actividades, etc, sirviéndoles de toma de contacto. Después de la explicación del educador, los alumnos probaban a tocar la mesa, guardar respuestas, etc. no sirviendo los datos obtenidos de esta actividad para el estudio.

Distribución de las interacciones por grupo

Todos los grupos completaron 46 actividades (excluyendo las dos iniciales de cada sesión), divididas en dos sesiones 23 actividades. Cada grupo participó en uno de los tres modos posibles: por turnos, simultáneo o en ambos. En cualquiera de los casos hicieron 23 actividades en cada modo. En la Figura 15 se muestra la distribución por grupos del número de interacciones con la mesa. El número de respuestas mínimo tendría que ser 46 respuestas por jugador. En la gráfica aparece señalado este límite con una línea punteada en negro. Aquellos grupos que tienen un número de interacciones superior al límite es que completaron todas las actividades, y en varias se produjeron cambios en sus respuesta inicial. Se observa que hay dos grupos (6 y 14) que tienen menos de 46 respuestas por jugador aunque hicieron las 46 actividades. Esto quiere decir que por alguna razón hubo jugadores de esos grupos que no respondieron en todas las actividades. El grupo 10 es un caso excepcional, puesto que este grupo solo realizó 23 actividades ya que en la segunda sesión dos de sus miembros no pudieron acudir.

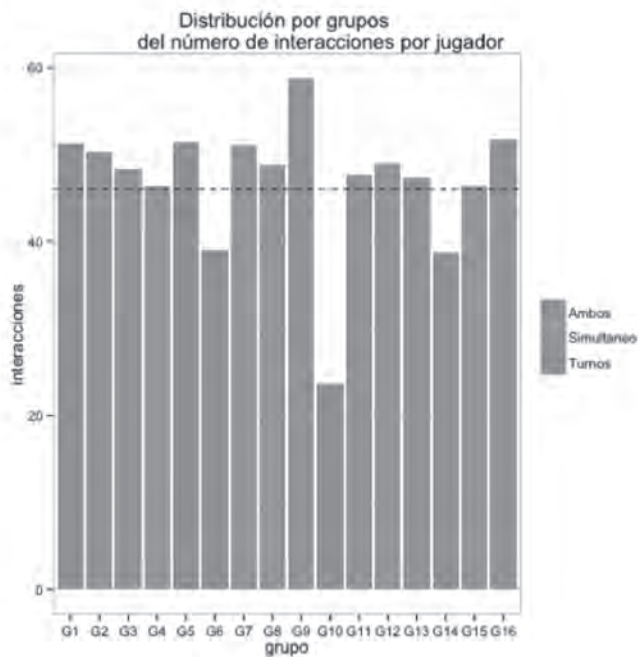


Fig. 16. Nº de repeticiones por jugador perteneciente a cada grupo.

Aciertos y fallos totales según el tipo de modo de juego

Una de las preguntas que nos hicimos es si la dinámica de respuesta afecta al rendimiento durante la realización de las actividades.

Tabla 4. Distribución del número de aciertos y fallos totales

	FALLOS	ACIERTOS
TURNOS	15,95 % (165)	84,04 % (869)
SIMULTÁNEO	11,50 % (132)	88,49 % (1015)

En la Tabla 4 se resume los porcentajes de fallos y aciertos segmentados por dinámica de respuestas. En este cálculo sólo se ha tenido en cuenta la respuesta final de cada jugador independientemente de los cambios que hubiera realizado durante la actividad. Al contrario de lo que esperábamos se puede observar que los alumnos en el modo simultáneo (88.49%, CI [86.46%, 90.25%]) aciertan más que los alumnos que realizan las actividades por turnos (84.04%, CI [81.63%, 86.19%]). Así, los estudiantes cuando responden libremente tienden a acertar significativamente más que cuando la interacción es guiada por turnos, aunque la diferencia es pequeña ($X^2(1, N = 2181) = 8.77, p = .003, j = 0.06, 95\% \text{ CI } [1.46\%, 7.44\%]$). A tenor de las observaciones que realizamos durante las pruebas, nuestra explicación a este fenómeno es que los alumnos en modo turnos copian más que en modo simultáneo, y no siempre copian bien, de ahí que en turnos haya más fallos que en simultáneo. En el modo simultáneo cada estudiante está más pendiente de acertar su actividad sin mirar al resto de compañeros, porque no les da tiempo. Es un modo de actividad más rápido que la dinámica por turnos.

Demostrar si influye el número de primeras respuestas o cambios, dependiendo de la dinámica de juego

En la siguiente pregunta nos planteamos se produce una variación en el comportamiento de los participantes en cuanto al número de veces que cambia una respuesta dependiendo de la dinámica de respuestas. Para ello, se clasifican las interacciones como primera respuesta o cambio y se cuentan cuántas se producen de cada una para cada jugador.

Tabla 5. Distribución del número de primeras respuestas y cambios

	CAMBIOS	PRIMERA RESPUESTA
TURNOS	8,08 % (91)	91,91 % (1034)
SIMULTÁNEO	6,21 % (76)	93,78 % (1147)

De la Tabla 5 podemos extraer que en modo por turnos (8.08%, CI [6.59%, 9.88%]) se observa que hay más cambios que en el modo simultáneo (6.21%, 95% CI [4.96%, 7.78%]). En el modo por turnos los alumnos copiaban más, porque tenían más tiempo de observación al resto de compañeros, aunque la diferencia con el modo simultáneo es marginal ($X^2(1, N = 2348) = 2.83, p = .09, \text{ CI } [-0.00\%, 0.04\%]$).

Demostrar si influye la dinámica de juego en el número de cambios

Ahora bien, los cambios en una respuesta dentro de una actividad pueden haber sido ocasionados por el mismo jugador que cambia varias veces la respuesta, o por jugadores distintos. Para responder a esta pregunta clasificamos los cambios dentro de una actividad en tres categorías cuyos datos se resumen en la Tabla 6.

Tabla 6. Distribución del nº de cambios de un jugador y los cambios que se ha hecho después de haber cambiado una primera vez

	CAMBIO 1	CAMBIO RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
TURNOS	52,74 % (48)	47,25 % (43)	0 % (0)
SIMULTÁNEO	57,60 % (53)	25 % (23)	17,39 % (16)

Para poder entender la tabla, se explican qué significan las columnas de la misma:

- Cambio 1: Corresponde al primer cambio de cualquier jugador.
- Cambio respuesta: Se corresponde con todos los cambios que se producen después del primer cambio.
- Nº respuestas: Número de primeras respuestas que ocurren después de que un jugador haya cambiado su respuesta.

Observando los resultados de la tabla podemos sacar las siguientes conclusiones:

- Existe una diferencia significativa en cuanto al tipo de cambios que se produce según el modo de interacción ($\chi^2(1, N = 167) = 4.31, p = .038, CI [0.0, 0.33], j = 0.17$). En la columna Cambio Respuesta se observa que hay aproximadamente la mitad de cambios en respuestas en modo simultáneo que en modo por turnos. Esto ocurre así, ya que es más probable que miren al compañero en el modo turnos para cambiar sus respuestas repetidas veces, que en el modo simultáneo.
- En la columna Nº respuestas para el modo de interacción y por turnos se recoge que, el número de primeras respuestas que ocurren después de que un jugador haya cambiado su respuesta, es 0. Esto es así porque en simultáneo se puede dar el caso de que ocurra esta situación, pero en turnos es imposible dado que para cambiar la respuesta tiene que haber pasado la primera ronda entera, donde todos los jugadores dan su primera respuesta. Por tanto, al producirse el cambio, ya no habrá estudiantes que den su primera respuesta después del mismo. De ahí que el valor de Nº respuestas para turnos sea 0.

En la Fig. 17 se observan los cambios hechos por grupo, distinguiendo con colores las dinámicas de juego en las que participaron los grupos:

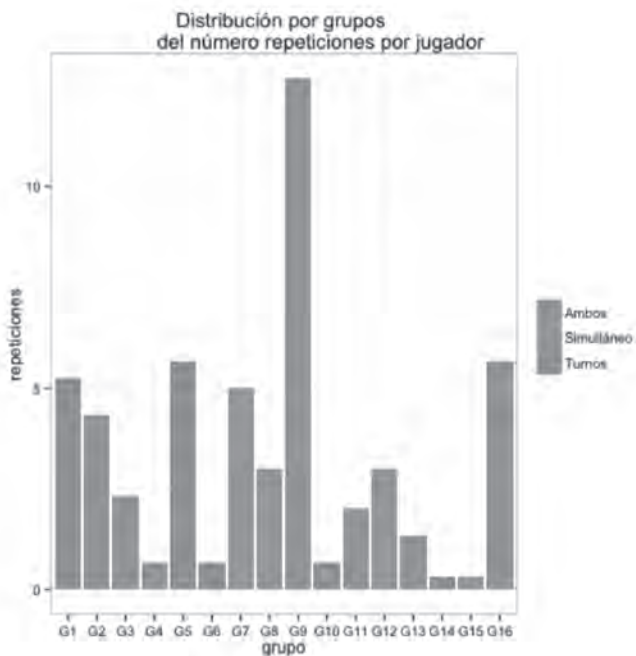


Fig. 17. N° de repeticiones por jugador perteneciente a cada grupo

Como ya se comentó anteriormente, cada grupo ha participado en 46 actividades, excepto el grupo 10 que participó en 23. Se observa a partir de la gráfica que hay grupos más propensos a cambiar sus respuesta, realizando un número alto de repeticiones, como por ejemplo el grupo 9.

A continuación en la Tabla 7 se muestra la distribución del número de interacciones por actividad según la dinámica de respuesta. Para ello, se ordenaron en cada actividad las respuestas de los jugadores según el orden en que se produjeron. Dado que el número de jugadores por grupo es de cuatro, todas aquellas respuestas en la posición quinta o superior se corresponde con cambios.

Tabla 7. Distribución del n° de interacciones por actividad

	1	2	3	4	5	6	7	8
TURNOS	30,66 % (345)	30,66 % (345)	26,66 % (300)	6,66 % (75)	2,84 % (32)	1,33 % (15)	0,88 % (10)	0,26 % (3)
SIMULTÁNEO	30,08 % (368)	30,08 % (368)	29,92 % (366)	6,78 % (83)	2,45 % (30)	0,57 % (7)	0,81 % (1)	0 % (0)

Para entender la tabla con más claridad, se explica a continuación la información que se encuentra dentro de la misma: Cada columna representa el orden de respuestas.

- Cada fila representa el modo de interacción.
- Dentro de cada una de las celdas, la cantidad de respuestas que se produjeron en una determinada posición.

Esta misma tabla se encuentra representada gráficamente en la Fig. 18.

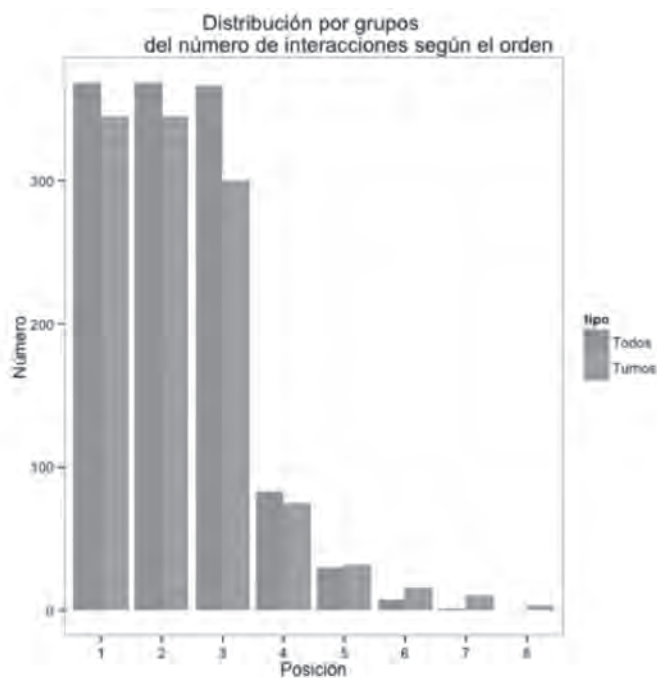


Fig. 18. Nº de interacciones máximas en una actividad por modos de interacción

Tanto de la gráfica como de la tabla se puede extraer que es a partir de la posición quinta cuando empieza a ser mayor la diferencia en el modo de interacción por turnos.

Con todo lo expuesto en este apartado se puede observar que el modo de interacción por turnos produce actividades más largas, donde los jugadores tienden a cambiar más sus respuestas en función de las respuesta de sus compañeros, mientras que en la dinámica de respuesta simultánea, aunque el número de cambios totales es similar, suele producirse por el mismo jugador.

Para ilustrar este efecto se muestra unos ejemplos con datos sobre un número “x” de interacciones en la misma actividad en distintos modos de juego. En la primera tabla se muestra el caso del Grupo 1 realizando la actividad número 20 en modo de juego por turnos. Son 4 jugadores y en total se realizan en esta actividad 8 interacciones. Son los jugadores 2 y 3 los que cambian su respuesta.

Tabla 8. Ejemplo de 8 interacciones dentro de una misma actividad en modo turnos

Dinámica	Jugador	Objeto Seleccionado	Respuesta Correcta	IdGrupo	Actividad
Turnos	4	instance101098	instance101584	G1	20
Turnos	3	instance101098	instance101584	G1	20
Turnos	2	instance101098	instance101584	G1	20
Turnos	1	instance101584	instance101584	G1	20
Turnos	3	instance101584	instance101584	G1	20
Turnos	2	instance101584	instance101584	G1	20
Turnos	3	instance101098	instance101584	G1	20
Turnos	2	instance101098	instance101584	G1	20

En la segunda tabla se muestra el caso del Grupo 3 realizando la actividad número 10 en modo de juego simultáneo. Son 3 jugadores y en total se realizan en esta actividad 7 interacciones. Es el jugador 1 es el que cambia de forma repetida su respuesta.

Tabla 9. Ejemplo de 7 interacciones dentro de una actividad en modo simultáneo

Dinámica	Jugador	Objeto Seleccionado	Respuesta Correcta	IdGrupo	Actividad
Todos	3	instance5334	instance5334	G3	10
Todos	1	instance5334	instance5334	G3	10
Todos	1	instance4977	instance5334	G3	10
Todos	2	instance5334	instance5334	G3	10
Todos	1	instance5334	instance5334	G3	10
Todos	1	instance5334	instance5334	G3	10
Todos	1	instance4977	instance5334	G3	10

Influye el orden de respuesta en el éxito según la dinámica de juego (turnos)

En relación a la posición en que responde un jugador, una pregunta interesante es si esta posición influye en el éxito, esto es, por ejemplo, si responder primero en turnos o en simultáneo afecta a que el jugador acierte o falle. En la Tabla 10 se recoge la información sobre el número de aciertos y fallos cuando los alumnos están jugando en un modo de interacción por turnos.

En esta tabla las columnas recogen el acierto y fallo en función de la última respuesta del jugador, mientras que la fila indica el orden en que respondió el mismo.

Tabla 10. Distribución del nº de aciertos y fallos en modo de interacción por turnos

	N ACIERTOS	N FALLOS
1	78,84 % (272)	21,15 % (73)
2	85,21 % (294)	14,78 % (51)
3	87,24 % (260)	12,75 % (38)
4	95,55 % (43)	4,44 % (2)

Tras analizar los datos se confirma que el orden o la posición en la mesa del alumno si influye en el éxito en el modo de interacción por turnos ($\chi^2(3, N = 1034) = 12.65, p = .005, j = 0.11$), siendo así la posición 1 la más desafortunada, con un índice de fallos mayor que el resto de posiciones. En este modo de interacción, en las últimas actividades se ha observado que los alumnos aprendieron a copiar y por tanto hay menos fallos.

Influye el orden de respuesta en el éxito según la dinámica de juego (simultáneo)

Un análisis similar se puede realizar en el caso de la interacción simultánea. En la Tabla 11 se recoge la información sobre el número de aciertos y fallos cuando los alumnos están jugando en un modo de interacción simultáneo.

Tabla 11. Distribución del nº de aciertos y fallos en modo de interacción simultáneo

	NACIERTOS	NFALLOS
1	89,13 % (328)	10,86 % (40)
2	89,67 % (330)	10,32 % (38)
3	87,15 % (319)	12,84 % (47)
4	84,44 % (38)	15,55 % (7)

En el modo simultáneo se observa que el número de fallos es muy parecido en cualquiera de las posiciones, a excepción de la posición 4 que había pocos grupos. El análisis estadístico ($\chi^2(3, N = 1147) = 2.015, p = 0.57$) confirma que el orden o la posición en la mesa del alumno no influye en el éxito en el modo de interacción simultáneo. Por tanto los alumnos se copian menos, no tienen consciencia tanto de si el compañero acierta o no y por tanto no cambian la respuesta.

Distribución de aciertos y demostrar si hay consenso entre las respuestas de los alumnos

Finalmente nos preguntamos si hay diferencia en cuanto al consenso en las respuesta según la dinámica de respuestas. En la siguiente Tabla 12 se exponen los datos extraídos del caso de estudio:

Tabla 12. Distribución si existe consenso entre los alumnos y sus respuestas finales dadas en cada actividad

	TODOS BIEN	TODOS MAL	OTRO
TURNOS	70,14 % (242)	4,92 % (17)	24,92 % (86)
SIMULTÁNEO	75 % (276)	2,44 % (9)	22,55 % (83)

En la tabla está recogida la siguiente información:

- Todos bien: Todos aciertan.
- Todos mal: Todos fallan.
- Otro: cualquier otro resultado distinto de los dos anteriores.

La Fig. 19 muestra una visión más clara de la información que se recogía en la tabla.

Contrariamente a lo que habíamos pensado antes de comenzar las pruebas, no existe una diferencia significativa en cuanto al consenso en las respuesta ($\chi^2(2, N = 713) = 3.8457, p = 0.15$). Es más, la tendencia es que los jugadores en el modo por turnos coinciden todos en respuestas fallidas más veces que el modo simultáneo. Esto puede ser un indicio más de que el hecho de que los estudiantes sean más conscientes de las acciones del otro no implica que vayan a tener un mayor éxito en actividad.

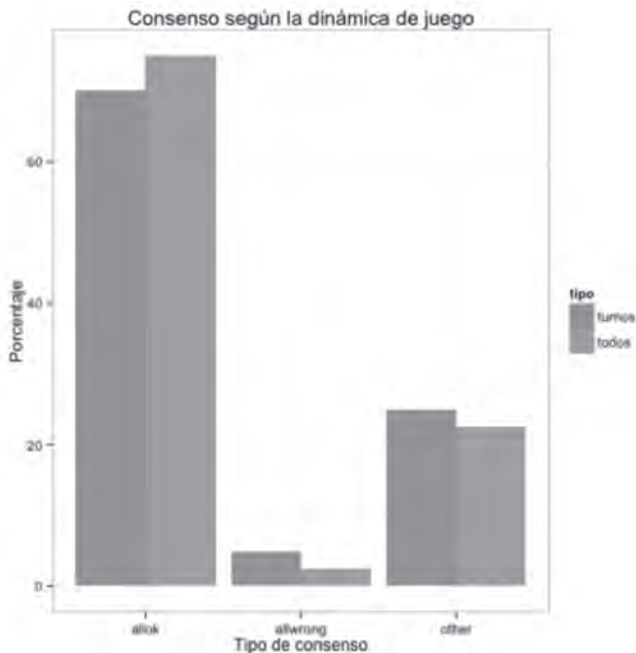


Fig. 19. Consenso según la dinámica de juego.

5.2. Experiencia educativa con estudiantes con TEA

Como se ha visto en el capítulo anterior, el uso de los dispositivos táctiles es más sencillo para algunos niños con TEA ya que no les obliga a asociar un desplazamiento de un dispositivo físico como es el ratón con el movimiento del cursor en la pantalla, sino que la interacción se realiza directamente con sus propios dedos. Estudios realizados previamente muestran el interés de las personas con TEA por las tecnologías táctiles, en concreto con tabletas.

Como se ha establecido en el objetivo, el trabajo de campo realizado en este TFG se centra en las tecnologías multicontacto, en concreto mesas multicontacto donde los alumnos realizarán actividades colaborativas. La temática de las actividades estará relacionada con reconocimiento de emociones, sensaciones y acciones de la vida cotidiana.

A continuación se detallará el proceso de diseño de las actividades educativas. En primer lugar se explicará la herramienta utilizada para su diseño así como las adaptaciones que se tuvieron que realizar en la aplicación usada por los niños para hacer las actividades educativas en mesas multicontacto. Seguidamente, se presentarán las distintas versiones realizadas de la colección de actividades y las adaptaciones que se hicieron para ir las adecuando a los niños que participarían en el estudio.

5.2.1. Creación de actividades educativas

DEDOS (<http://hada.ii.uam.es/dedos/>) es un proyecto que permite el diseño de actividades individuales y colaborativas para su posterior realización en varios dispositivos: ordenadores personales, pizarras digitales y dispositivos multicontacto. Dentro de este proyecto, se desarrollaron dos herramientas informáticas: DEDOS-Editor y DEDOS-Player. DEDOS-Editor es la aplicación que utiliza el profesor para elaborar las actividades que posteriormente se reproducirán con la herramienta DEDOS-Player. Es original, fácil de manejar y satisface las necesidades de los profesores sin que éstos tengan conocimientos técnicos. Permite crear las actividades al igual que modificar aquellas que ya han sido desarrolladas con anterioridad por otro profesor o por el mismo. El diseño de las actividades sigue una metáfora basada en juegos de cartas o tarjetas de tal forma que se pueden definir espacios de trabajo individuales y colaborativos donde las diferentes cartas se agrupan. Es posible incluir tarjetas con texto y tarjetas con imágenes en las actividades. Los tipos de actividades que se pueden desarrollar son de selección de la respuesta correcta, emparejamiento de elementos relacionados, trazado de caminos o juegos de matemáticas. Este trabajo se centrará en los tipos de selección y de emparejamiento ya que han sido las elegidas para el caso presentado debido a que son las más apropiadas para cubrir los objetivos de este proyecto teniendo en cuenta que los participantes son niños con TEA. En las actividades de selección, los niños tendrán que pulsar sobre las respuestas correctas pudiendo ser correctas una o varias opciones. En el caso de las actividades de emparejamiento, los niños tendrán que mover las tarjetas origen hasta el destino correspondiente. La Fig. 20 muestra un ejemplo de una actividad de selección desarrollada para este trabajo con la herramienta DEDOS-Editor donde se trabaja el reconocimiento de emociones. El enunciado está compuesto por un texto y una imagen. Los alumnos deberán seleccionar una de las tres opciones posibles que se les plantean (asustada, contenta, o triste). El profesor marca aquellas respuestas correctas incluyendo un icono con una diana verde.



Fig. 20. Ejemplo del diseño de una actividad con el programa DEDOS-Editor

Las actividades diseñadas con la herramienta anterior son realizadas por los estudiantes utilizando la aplicación DEDOS-Player. Como se ha indicado anteriormente, estas actividades pueden ser hechas tanto en ordenadores personales como en pizarras digitales o mesas multicontacto. Antes de empezar a realizar las actividades, el profesor debe indicar las opciones que utilizará.

Una vez personalizadas las opciones iniciales, el programa va mostrando actividad por actividad a los niños para que las vayan realizando. La disposición de las actividades la trata automáticamente el programa con el criterio de maximizar siempre el espacio de cada alumno. Debido a las necesidades de nuestros participantes nos hemos visto obligados a realizar los siguientes cambios, por petición del personal docente del colegio, en la herramienta DEDOS-Player:

- Con el objetivo de que los niños supieran cuando era su turno, se pidió la inclusión de una imagen con dos manos rojas que contuviera un mensaje de espera a aquel niño que no le tocara responder. Este pictograma fue solicitado debido a que es uno de los más utilizados en el centro cuando se quiere indicar a la persona con TEA que espere. Además, se reforzaba con el mensaje "Me toca", en el turno del jugador actual el cual desaparecía automáticamente pasados un par de segundos.
- Al seleccionar la opción de dos jugadores, el programa disponía los espacios de trabajo maximizando el espacio y los mostraba uno en frente del otro. Los profesionales del centro solicitaron que se colocaran esas áreas una al lado de la otra formando una "L" simulando el método de trabajo que utilizan ellos en las clases para evitar posibles dis-

tracciones debidas a un cambio en el método de trabajo. La Fig. 21 muestra estas dos adaptaciones de la herramienta.



Fig. 21. Adaptaciones DEDOS-Player

- Respecto a la realización de las actividades por parte de los participantes, se pidió la inclusión de audios con mensajes de retroalimentación motivadores como son “Muy bien”, “Acertaste”, “Aplausos”, “Bravo” y “Fenomenal”. También, cuando se cambiaba el turno del jugador, la aplicación debería emitir el mensaje “siguiente” para que los alumnos percibieran el cambio de turno junto con los símbolos visuales. Estos audios fueron grabados e incorporados al funcionamiento del programa que se utilizó en el centro. En función de si la respuesta era correcta o no, aparecerían dos imágenes, una con las manos rojas y el mensaje de espera y otra con un dedo hacia arriba (respuesta correcta) o hacia abajo (respuesta incorrecta). La Fig. 22 presenta los cambios visuales respecto a la retroalimentación visual que se les facilitaba a los alumnos.



Fig. 22. Adaptaciones de DEDOS-Player en cuanto a la retroalimentación

En paralelo a estas adaptaciones de la herramienta, se fue trabajando de una forma continuada con el equipo docente del centro en la fase de diseño de las actividades con las que se trabajaría en la mesa multicontacto. El apartado siguiente muestra este proceso de diseño de las actividades con el objetivo que éstas estuvieran adaptadas por completo a las necesidades de los niños.

5.2.2. Diseño de las actividades educativas

Las actividades diseñadas han sido elaboradas en conjunto con los profesores y el director del centro quienes han llevado una supervisión exhaustiva de este trabajo fin de grado. Al inicio de la elaboración de este trabajo, el equipo educativo del centro nos dio una serie de pautas enumeradas a continuación:

- Los temas a tratar son teoría de la mente, juego simbólico, comunicación y lenguaje haciendo especial énfasis en el primero ya que es una de las áreas más trabajadas dentro del autismo. En especial, habría que hacer énfasis en el reconocimiento de sentimientos. Para evitar la frustración de los participantes, estos ejercicios deberían ser combinados con otros donde se trabajaran acciones de la vida cotidiana.
- Las imágenes utilizadas debían ser iconos en blanco y negro obtenidos del portal ARASAAC ampliamente utilizado dentro del mundo educativo del autismo.
- Los iconos seleccionados debían ser lo más claros posibles representando sin lugar a dudas el sentimiento o acción que se estuviera trabajando.

En todas las actividades se ha intentado combinar la expresión escrita con la pragmática. En los ejercicios, el niño deberá resolverlos bien seleccionando la respuesta correcta bien relacionando términos y/o imágenes. Finalmente, se ha incluido una progresión en las actividades empezando desde las más simples hasta las más complejas.

Durante el proceso de creación, la colección de actividades diseñada ha ido variando para adaptarla a las necesidades educativas de los participantes del estudio. A continuación, se muestran un resumen de los distintos diseños realizados en cada una de las cinco iteraciones que tuvieron lugar resaltando en cada momento las mejoras realizadas y los motivos de la actualización de las actividades.

- **Primera colección:** La primera versión de las actividades constaba de diez ejercicios, con iconos en blanco y negro, en las que se trabajaba el reconocimiento de expresiones faciales y el reconocimiento de acciones de la vida cotidiana extraídos del portal Web ARASAAC. La Fig. 23 y la Fig. 24 muestran dos ejemplos de actividades realizadas en esta primera colección, en concreto una actividad de reconocimiento de sentimientos y otra actividad de acciones de la vida cotidiana. Ambas actividades combinan pictogramas del portal ARASAAC con texto. En ambos casos, las actividades son de selección donde solamente una única respuesta es válida.



Fig. 23.

Primer ejemplo de actividad de sentimientos.



Fig. 24.

Primer ejemplo de actividad de acción.

- **Segunda colección:** Tras la evaluación de la primera colección, los profesores nos transmitieron que sería mejor cambiar los pictogramas por imágenes reales permitiendo así la transferencia del conocimiento con el mundo real y el entorno que rodea al niño. En cuanto a la segunda actividad de la primera colección, había que cambiar el icono de enamorado porque podría causar confusión a los niños. Además de realizar estos cambios, durante esta segunda colección se crearon ocho actividades más y se volvieron a enviar todas ellas al centro para su segunda evaluación. Las dos figuras siguientes muestran dos ejemplos de las actividades de esta segunda colección donde se puede ver la actualización de los iconos por imágenes reales. El nuevo material visual intenta ser lo más expresivo posible para conseguir que los niños no tuvieran dudas a la hora de identificar los sentimientos u acciones que se están presentando en las actividades.



Fig. 25.

Segundo ejemplo de actividad de reconocimiento de sentimientos.



Fig. 26.

Segundo ejemplo de una actividad de tipo acción.

- **Tercera colección.** Una vez realizada la valoración del conjunto de actividades anterior, el director transmitió un error importante que se debía cambiar. Informó que en algunas actividades se habían mezclado conceptos de sentimientos y sensaciones y que se

debía modificar porque podría causar confusiones o problemas de comprensión en los niños. Además, se consideró que sería mucho más útil trabajar de una forma continua los mismos sentimientos (alegría, tristeza, cansancio, etc.) variando los contenidos visuales. Esto favorecería su aprendizaje ya que las imágenes mostradas serían distintas y facilitaría la transferencia del conocimiento. La Fig. 27 y la Fig. 28 muestran la actualización de una de las actividades que tenía este problema.



Fig. 27.

Ejemplo de actividad de sentimientos y sensaciones mezclados.



Fig. 28.

Ejemplo de actividad con sólo sensaciones.

- Otro cambio realizado fue unificar la apariencia de las actividades de selección y las de emparejamiento con el fin que los niños las reconocieran más fácilmente y les ayudara a saber si tenían que seleccionar una respuesta o si por el contrario, tendrían que mover un elemento hay otro. Se decidió que los ejercicios de selección tuvieran un único espacio de trabajo individual y las de emparejamiento dos (uno individual y otro grupal). La Fig. 28 muestra una de las actividades actualizadas donde se ha integrado la imagen con el enunciado de la actividad y las posibles respuestas dentro del mismo espacio de trabajo. La versión anterior de la misma actividad es la presentada en la Fig. 29.



Fig. 29.

Ejemplo de actividad con dos espacios de trabajo.



Fig. 30.

Ejemplo de actividad con un espacio de trabajo.

- **Cuarta colección:** En este cuarto paso del diseño, se decidió que algunas actividades donde había un doble emparejamiento o que pudiera crear confusión en su interpreta-

ción se cambiarían por actividades en las que hubiera una secuencia de acciones. En la Fig. 32 se muestra un ejemplo de este tipo de actividad. En este ejemplo, se puede ver cómo se han secuenciado los pasos de la actividad y además, se ha incluido una imagen con una transparencia que ayuda a los niños a completar los pasos de la actividad.



Fig. 31.
Ejemplo de actividad con doble emparejamiento.



Fig. 32.
Ejemplo de actividad con una secuenciación de acciones.

Esta cuarta colección de actividades fue la que se utilizó durante los dos primeros días de las pruebas y sufrió ligeros ajustes hasta llegar a la quinta colección. Los ajustes nuevos que se incluyeron fueron debidos a observaciones realizadas en el aula durante los dos primeros días que tenían que ver principalmente, con la capacidad lectora de los niños.

- **Quinta colección:** Por último, como complemento en todas las actividades y con el objetivo de facilitar la realización de las mismas a los niños que no tenían una buena capacidad lectora se incluyó una pequeña imagen acompañando a todas las palabras (sensaciones, sentimientos y acciones) que aparecían en las posibles respuestas correctas (véase un ejemplo de este cambio en la Fig. 34 respecto a la versión anterior de la misma actividad mostrada en la Fig. 33). También se cambió el tipo de actividad en el caso de tres actividades de emparejamiento simple (una única unión) por ejercicios de selección ya que la interacción de estas últimas con la mesa multicontacto es más sencilla (sólo tienen que pulsar sobre la opción correcta).



Fig. 33.
Ejemplo de actividad con sólo texto en las respuestas.



Fig. 34.
Ejemplo de actividad con texto y pictogramas en las respuestas.

- Todas las imágenes que se han mostrado a lo largo de este apartado, presentan las actividades tal y como las verían los niños en la mesa multicontacto.

5.2.3. Participantes

Los participantes del trabajo de campo han sido alumnos del centro Leo Kanner (http://www.ignacioalcaraz.com/autistas/que_es_el_autismo/que_es_el_autismo.html). Este centro escolar es el primer centro privado de Educación Especial de la Comunidad de Madrid puesto en funcionamiento por la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA) donde se imparte de forma presencial las siguientes enseñanzas:

- Educación Básica Obligatoria para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.
- Educación Infantil para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.
- Formación para la transición a la vida adulta.

En concreto, han participado ocho personas, siete niños y una niña de edades comprendidas entre 9 y 19 años, seleccionados y organizados según el criterio del personal docente del colegio Leo Kanner. Todos los participantes estaban diagnosticados con TGD (Trastornos Generalizados del Desarrollo) de tipo autismo excepto uno del cual no se posee información concreta sobre el tipo de trastorno. Los participantes presentan una baja funcionalidad y grados de minusvalía que abarcan desde el 33% al 65%. A pesar de que la mayoría de los participantes sabía leer tuvimos niños con distintos niveles de comprensión lectora. Además, de los ocho niños que participaron en este estudio, sólo tres pertenecían a la clase donde se realizó el estudio. Como se verá en el apartado 3.1. de esta memoria donde se presentan todos los datos recogidos del proceso de realización de las actividades en la mesa, este aspecto fue un factor clave ya que se pudo observar que influía en el desarrollo de las sesiones puesto que los niños que no pertenecían a la clase mostraban mayor grado de dispersión. Los datos relacionados con los perfiles de usuario de los participantes se encuentran recogidos en la Tabla 13.

Tabla 13. Participantes del colegio Leo Kanner

Participante	Edad	Diagnóstico	Minusvalía	Lee	Clase
P1	13	TGD, Tipo autismo	No disponible	Sí	Sí
P2	19	TGD, Tipo autismo	65%	Sí	No
P3	10	TGD, Tipo autismo	41%	No	No
P4	11	TGD, Tipo autismo	44%	Sí	Sí
P5	9	TGD, Tipo autismo	No disponible	Sí	No
P6	11	TGD, No especificado	40%	No	No
P7	10	TGD, Tipo autismo	33%	No	No
P8	11	TGD, Tipo autismo	53%	Sí	Sí

Por motivos de protección de datos, no se ofrecen más información de los participantes, obviando su nombre y refiriéndose a ellos a lo largo de esta memoria según los identificadores de esta tabla.

5.2.4. Estructura de las sesiones

El estudio se llevó a cabo en siete sesiones durante tres semanas consecutivas (lunes y martes) a excepción de la última donde contamos con un día adicional (miércoles). Cada día se trabajaba con cuatro niños durante dos horas aproximadamente. En total se hicieron catorce horas de trabajo, en las cuales cada niño estuvo interactuando con la mesa una media de cuatro horas y media, exceptuando las horas del día adicional.

Con el objetivo que los niños fueran conscientes de cuando les tocaba realizar el estudio con la mesa, al inicio del día reflejaban en sus horarios visuales, presentes en su clase, el momento en el cual interactuaban con la mesa. Ejemplos de los horarios visuales se muestran en Fig. 35 y Fig. 36.



Fig. 35. Ejemplo de horario visual de un niño

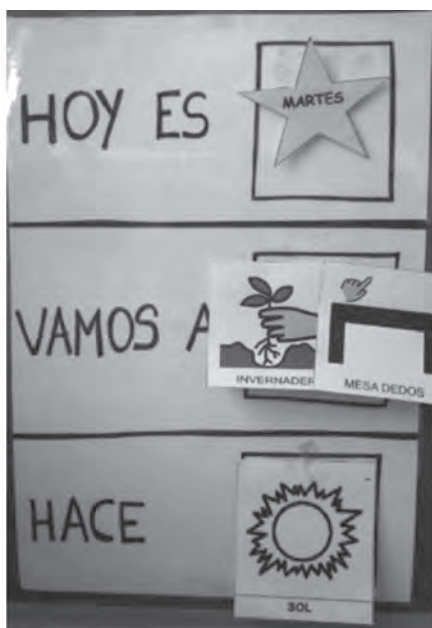


Fig. 36. Ejemplo del horario visual del colegio

Los niños principalmente trabajaron en parejas en la mesa y fueron agrupados según los criterios del personal docente del centro. La metodología general que se llevó a cabo en cada una de las semanas se detalla a continuación:

- Durante la primera semana, el estudio se realizó de forma individual para que los niños tuvieran un primer contacto con la mesa y así poder familiarizarse con los gestos de interacción (pulsar y arrastrar objetos) y con el tipo de actividades a realizar (selección y emparejamiento). Además, esta primera toma de contacto permitía comprobar si era necesario hacer algún tipo de ajuste en las actividades educativas adaptándolas a las necesidades que presentaban los participantes.
- Con el objetivo que los niños aprendieran a esperar el turno, observar si se fijan unos de otros y si son conscientes de las acciones realizadas por ellos mismos y por su compañero, las sesiones de la segunda y la tercera semana se realizaron por parejas.
- Como cambio adicional en la tercera semana, se decidió cambiar el orden de las actividades educativas del proyecto desarrollado para que empezaran con las últimas. Este cambio estuvo motivado ya que las últimas actividades se habían trabajado menos y además, los niños podrían haber memorizado las respuestas correctas a las primeras preguntas. Por este motivo, se decidió alterarlas de orden. Además, al contar con un día adicional esta semana, se continuó trabajando con las mismas actividades pero sólo con cuatro de los ocho niños que habían participado durante las tres semanas ya que se disponía solamente de dos horas.

En el siguiente capítulo se presenta en detalle cómo se realizaron las sesiones de cada una de las semanas, qué participantes usaron la mesa, y cuál fue su evolución a lo largo de las sesiones.

5.2.5 Evaluación

Este capítulo ofrece una visión general de la evaluación realizada en este trabajo de campo. Los resultados van a ser presentados por días donde en cada uno de ellos se explicará de forma general el comportamiento que han tenido los participantes y un resumen de los apoyos recibidos por parte del personal docente/compañeros, los posibles ajustes realizados para la mejora del desarrollo del estudio y la interacción efectuada por los niños con la mesa multicontacto. A continuación, se comentarán datos cuantitativos extraídos de las sesiones como número de actividades realizadas, número de apoyos necesarios para llevarlas a cabo, comentando especialmente la evolución de los niños a lo largo de las sesiones y relacionando estos datos con los hechos observados en el aula.

Desarrollo de las actividades educativas en el aula

A lo largo de todas las sesiones, una persona del centro estuvo dirigiendo todo el proceso educativo de las actividades con la mesa. Esta persona era la encargada de leer en voz alta los enunciados de las actividades así como sus posibles respuestas. También, iba facilitándoles a los niños los apoyos necesarios para completar la actividad, les ofrecía refuerzos al terminarla y les focalizaba la atención cuando se distraían. Aparte del personal del centro, al menos había otras dos personas, una tomando notas para registrar todo lo sucedido durante las distintas sesiones (véase la plantilla de anotaciones del Anexo VI) y la segunda quien se encargaba de controlar la mesa multicontacto, avanzando a la siguiente actividad cuando finalizaban la anterior, agrandando elementos visuales o ayudando con la interacción de la misma cuando era necesario.

Como regla general, los participantes P1, P2, P3 y P4 estuvieron realizando actividades con la mesa tres lunes consecutivos mientras que los participantes P5, P6, P7 y P8 las hicieron los martes.

Como se indicó al final del capítulo anterior, el objetivo de la primera semana era ofrecer a los niños un primer contacto con la mesa y que se familiarizasen con los gestos de interacción. Además, se pretendía detectar algún tipo de dificultad que no se hubiera tenido en cuenta en el diseño de las actividades educativas. Por este motivo, los niños interactuaron con la mesa de forma individual durante los dos primeros días.

Primer día

Teniendo en cuenta que era la primera vez que ven e interactúan con una mesa multicontacto, el comportamiento de los participantes del lunes (P1, P2, P3 y P4) ha sido en general bueno. Al principio todos se han mostrado un poco distraídos por la emoción de tener un nuevo dispositivo en el aula pero según se iba desarrollando la sesión el interés aumentaba. Hay que tener en cuenta que no todos pertenecen a la misma clase donde se realiza el estudio, en concreto

no es el aula habitual de los niños P2 y P3 tal y como se indicó en la Tabla 2, lo que provoca un aumento de distracción ya que miran y se fijan en lo que les rodea.

La realización de las actividades no ha sido tan satisfactoria como se pensaba. Aunque se esperaba que tuvieran más problemas en las preguntas cuyo contenido era reconocimiento de sentimientos y sensaciones (teoría de la mente) fueran más difíciles de resolver para los niños que las relacionadas con acciones cotidianas, en general tuvieron más dificultades de las esperadas en la realización de actividades. Además, un aspecto clave que hay y que afecta a la realización de las actividades es el nivel de lectura que tienen los niños. Por la forma de resolver los ejercicios, se ha obtenido la conclusión de que es bajo – medio. Además, el apoyo por parte del personal docente ha estado presente durante toda la sesión con una evolución decreciente ya que ha sido mayor al inicio, coincidiendo con las actividades de emociones y sensaciones, y menor al final donde se encontraba un mayor número de ejercicios relacionados con acciones de la vida cotidiana.

Respecto a la interacción con la mesa, sólo dos de los cuatro niños (P2 y P4) han conseguido que la mesa detectara sus gestos de una forma natural, gracias a que la colocación de los dedos era buena, por lo que han conseguido realizar las acciones de arrastrar, seleccionar y girar perfectamente. A pesar de ello, la mesa ha tenido alguna dificultad a la hora de detectarlos a todos en general.

Segundo día

Durante la segunda sesión, la conducta presentada por los niños P5, P6 y P7 no fue satisfactoria. Los niños P5 y P6 han estado muy distraídos y nerviosos durante toda la sesión por lo que casi no han mostrado interés por la mesa. Esto se verá reflejado en los datos cuantitativos que aparecen en el apartado 3.2. El motivo de esta distracción creemos que es debido a que el lugar donde estaba localizada la mesa no era su clase habitual por lo que cualquier cosa del aula les llamaba la atención y hacía que no se concentrasen en la realización de las actividades.

Si nos fijamos en el desarrollo de los ejercicios, sólo P8 y por primera vez en los dos primeros días, ha conseguido realizar los diecisiete ejercicios. El participante P5 no ha conseguido realizar ninguna actividad y el resto de los participantes de este segundo día sólo han conseguido llegar hasta la mitad como máximo. A excepción de P8, todos han recibido apoyo y estímulos constantes por parte del personal docente para poder sacar adelante la sesión. En general han mostrado mayor atención en las actividades de emparejamiento que en las de selección, y menor dificultad en las de acciones cotidianas.

Si prestamos atención a la interacción con la mesa observamos que la mitad de los participantes (P7 y P8) han trabajado bien con ella a pesar de que la mesa no les detectaba con precisión. Los demás no han mostrado interés debido, y lo poco que han hecho ha sido gracias a la ayuda del profesional.

Tercer día

A partir de este día, las actividades se llevarán a cabo por parejas y no de forma individual. Se trabajaba el respeto de los turnos y la consciencia de las acciones del otro miembro de la pareja.

En general, los niños P1, P2 y P4 han estado un poco ausentes al principio de la sesión aunque no ha influido en el desarrollo de la misma. En el caso de P3 la actitud ha empeorado y el personal docente se ha visto obligado a llamarle la atención porque golpeaba la mesa y no le prestaba atención a las instrucciones que le daba.

En relación a las actividades, por lo general ha habido un aumento en la evolución debido a que las han resuelto más rápidamente y sin apenas apoyos. Los ejercicios de teoría de la mente (reconocimiento de emociones y sensaciones) siguen causando algún problema de comprensión aunque los niños las han identificado mejor que la sesión anterior y la mayoría conocía la respuesta de los ejercicios. Mientras han trabajado en parejas, los niños han respetado el turno. Sin embargo, sólo P2 y P4 han observado los pasos que realizaba su compañero sin llegar a hablar con él.

Por último, cabe destacar que ya que la mesa multicontacto permite tener un dispositivo conectado como es un ratón y debido a los problemas a la hora de reconocer los gestos de los niños, se ha tomado la decisión junto con el profesional del centro, de ayudar a los niños en la realización de las actividades con el ratón. En especial, esta ayuda se ha incluido en los ejercicios de relación donde la mesa presentaba mayores dificultades en el movimiento de desplazamiento de los objetos desde el origen al destino. En estos casos, cuando el niño seleccionaba un objeto e intentaba moverlo por la mesa, la persona que estaba manipulando el ratón lo presionaba también acompañando el gesto del niño. De esta forma, el niño no era consciente de esta ayuda y no se influía en la realización de la actividad, además de eliminar esa posible frustración debida a un comportamiento inadecuado del dispositivo.

Cuarto día

El comportamiento de los cuatro últimos participantes en general ha empeorado respecto a la sesión previa (segundo día). El niño P5 no ha hecho ninguna actividad, P6 sigue ausente y P7 estaba muy nervioso, se levantaba e incluso ha golpeado a su compañero. Sólo P8 ha mantenido su tranquilidad e interés mostrado en la sesión anterior. El número de preguntas que los niños han realizado ha disminuido debido a estos problemas de comportamiento. La mayoría han hecho la mitad de las actividades, aunque cabe destacar la actitud de P8 quien ha pedido realizar más.

En esta ocasión, el turno y la consciencia de acciones del compañero no se han trabajado. Por un lado, en la primera pareja, P6 no ha trabajado la espera de turnos aunque sí ha interactuado con el área de su compañero a pesar de que él no ha hecho ninguna actividad. Por otro lado, aunque P7 no paraba de levantarse, P8 sí ha esperado turno, en una ocasión ha mirado lo que hacía P7 e incluso le ha dicho la respuesta.

Al igual que el día anterior, se decidió ayudar a los niños con el ratón de la mesa en el proceso de realización de las actividades de una forma trasparente para evitar que el nivel de nerviosismo y frustración no aumente.

En la siguiente semana, se decidió cambiar el orden de los ejercicios dando la vuelta a las actividades del proyecto. De esta forma, se conseguía que los niños trabajaran aquellas actividades que no habían realizado durante las sesiones anteriores.

Quinto día

El comportamiento adoptado por los niños P1, P2 y P4 durante el quinto día ha mejorado pues su atención e interés por trabajar con la mesa se ha visto aumentado, incluso se han reído y aplaudido cuando acertaban las respuestas correctas. Sin embargo, P3 ha estado muy alterado hasta el punto de tener que separarle un tiempo de la mesa para que se tranquilizara.

Durante esta sesión se ha visto una enorme evolución en cuanto al respeto de los turnos y a la consciencia de las acciones del compañero. Todos los niños se han fijado en lo que hacía la persona que tenían al lado, ya fuese su compañero o el profesional, lo que ha influido en la resolución de las actividades debido a que todos han copiado alguna de las preguntas. Asimismo se ha observado que al tener mayor percepción del compañero, todos han llevado a cabo la espera de turno sin problemas. No obstante tenemos que destacar la actitud de P2 quien en varias ocasiones, cuando le tocaba esperar, le ha dicho la respuesta a su compañero P1 y hasta en una ocasión ha querido contestar por él interactuando directamente sobre el área individual del otro participante. Además, los niños han demostrado saber la respuesta de las actividades por lo que el apoyo del profesional se ha visto reducido y todos los participantes han completado la colección completa de ejercicios, incluso las actividades cuyo contenido trata de emociones y sentimientos han sido resueltas sin apenas dificultades.

Por último, cabe destacar que aunque todavía existen problemas de interacción con la mesa a la hora de reconocer gestos, los participantes han mostrado un alto grado de interés por ella ya que igualmente han realizado los movimientos de arrastre, giro de áreas y selección de respuestas incluso han pulsado sobre el botón de volver a realizar la actividad o pasar de ejercicio. En el caso de P2 era tal la concentración y ganas de trabajar que, en una ocasión que ha seleccionado una respuesta incorrecta por error, se ha mostrado la retroalimentación de la actividad con la imagen del pulgar para abajo indicando que la actividad se había realizado incorrectamente y su respuesta ha sido **“Se ha roto”**.

Sexto día

Este día se realizó la tercera sesión donde participaron los niños P5, P6, P7 y P8. Al igual que la sesión de la semana anterior, los niños han estado alterados y ausentes a pesar de ayudarles en la realización de las actividades. P6 ha realizado pocas actividades y el profesional ha tenido que llamar su atención continuamente. P7 no ha parado de levantarse y gritar lo que ha provocado que terminara pegando al compañero. P8 tras recibir el golpe se ha levantado y ha dicho que no quería seguir. Como aspecto positivo del comportamiento de los niños, la actitud de P5 ha mejorado en esta sesión estando más tranquilo, sin llorar e interactuando con la mesa multicontacto casi por primera vez. Por tanto, en esta sesión los niños no han conseguido realizar toda la colección de ejercicios y los pocos que han hecho han sido con apoyo del personal docente. Destacar que, a pesar de todo, los tiempos de espera de turno los han realizado correctamente.

Séptimo día

Como ya se indicó al finalizar el capítulo anterior, en la última semana se contó con un día adicional. Dado el comportamiento de los días previos de los niños, se decidió que en este día participasen los cuatro niños que mayor grado de interacción habían tenido con la mesa multi-

contacto durante las tres semanas. Dichos participantes fueron P1, P2, P4 y P8. Hay que resaltar que los niños P1 y P2 ya habían formado equipo de trabajo en las dos sesiones anteriores. Sin embargo, la pareja P4 y P8 se formó expresamente para esta sesión.

La conducta por parte de los participantes fue buena aunque P4 estaba muy alterado, no paraba de levantarse y continuamente intentaba tocarle físicamente al profesional del centro. En esta sesión también encontramos un alto grado de percepción de las acciones del compañero ya que todos en algún momento han mirado lo que hacía el otro niño, han contestado por la otra persona alguna pregunta o han llegado a interactuar con el compañero directamente o con su área de trabajo. Asimismo han respetado los turnos de espera lo que indica que son conscientes del trabajo en conjunto con otro individuo más.

Las actividades relacionadas con emociones y sensaciones siguen causando algún problema de comprensión e interpretación en los niños, mientras que las de acciones son solventadas sin inconvenientes. En cuanto a los apoyos recibidos por parte del docente, P1 y P2 ha necesitado pocos apoyos mientras que en la pareja de P4 y P8, éstos han llegado a ser continuos. En el caso de P4 porque estaba muy distraído y estaba más pendiente de jugar con el profesional que de realizar las actividades, y en P8 era debido a que mostraba una actitud de rebeldía.

A pesar de los problemas continuos de interacción con la mesa respecto al reconocimiento de gestos complejos como el arrastre, P2 y P8 han seguido efectuando las acciones de arrastre y selección por ellos mismos. Este último además mostraba interés por lo que hacía la profesional con la mesa.

Análisis cuantitativo de la evolución en las actividades

Una vez comentadas las observaciones sobre los sucesos que tuvieron lugar en el aula, en este apartado se realiza el análisis de los datos cuantitativos extraídos de la evolución en las actividades. Se hace referencia al número de actividades terminadas, respuestas correctas en las actividades, número de apoyos que los niños necesitaron para poder terminar la actividad e interacciones entre los compañeros del mismo grupo.

Hay que recordar que de los ocho niños que realizaban el estudio, tres de ellos (P1, P4 y P8) pertenecían a la clase donde se llevaba a cabo esta experiencia educativa y cinco (P2, P3, P5, P6 y P7) no eran de esta clase. Este dato es importante porque como se verá a lo largo de esta sección el rendimiento entre estos dos grupos de niños fue distinto. Además, tal y como se comentó en el apartado anterior, la última sesión fue realizada sólo por cuatro participantes (P1, P2, P4 y P8). Este dato es importante tenerlo en cuenta ya que se presentarán gráficas donde se muestran los datos organizados en sesiones.

Empezando por el número de actividades realizadas, la tabla 3 muestra el total de actividades hechas por participante en las tres primeras sesiones y la media por sesión. Se excluye la última, ya que sólo la realizaron cuatro niños y la inclusión de los datos en esta comparativa alteraría los resultados. En esta tabla ya se observa que el número de actividades realizadas por los niños que estaban en su clase (P1, P4 y P8) es mayor frente a aquellos en los que no lo era. Estos tres niños realizan más de diez actividades por sesión en media. Asimismo, si calculamos la media de todas las actividades realizadas en las tres sesiones por los participantes que era su clase obtenemos 33,65 de media frente a 23,68 de los niños que no era su clase. De igual

manera, si hallamos la media de actividades hechas por sesión, los participantes que pertenecían a la clase realizan una media de 10,48 actividades por sesión y los que no pertenecen a la clase 7,50. Estos datos son debidos a que el grado de distracción de los primeros es menor puesto que se trata de su clase. Por el contrario aquellos que no pertenecían a ella miraban a su alrededor, se distraían con los murales que estaban situados en las paredes, o con el material docente que tenían en ella, entre otros. Al distraerse se levantaban y observaban todos los elementos que les llamaban la atención. Además, hubo algunos que no se sentían cómodos ya que no era un entorno conocido y, como en el caso del participante P5, hicieron pocas actividades en la mesa multicontacto.

Tabla 14. Actividades realizadas por participante y media por sesión

Participante	Totales	Media
P1	33	10,23
P2	29	8,41
P3	31	9,41
P4	35	10,94
P5	15	5,00
P6	23	7,49
P7	24	8,00
P8	33	10,29

Respecto al número de actividades realizadas por sesión, se parte de la hipótesis inicial que debería existir una evolución en las mismas ya que los niños se encuentran más familiarizados con el espacio físico donde se realiza y la mesa multicontacto. Además, conocen cómo interactuar con la mesa y han ido trabajando con los compañeros en diferentes sesiones. Al analizar este número de actividades hechas por sesión, se observa que en general existe una clara evolución positiva a lo largo de éstas (véase la Fig. 37) donde NT1, NT2, NT3 y NT4 representan el número de actividades terminadas en la primera, segunda, tercera y cuarta sesión respectivamente). Los datos de la última sesión sólo afectan a los participantes P1, P2, P4 y P8.

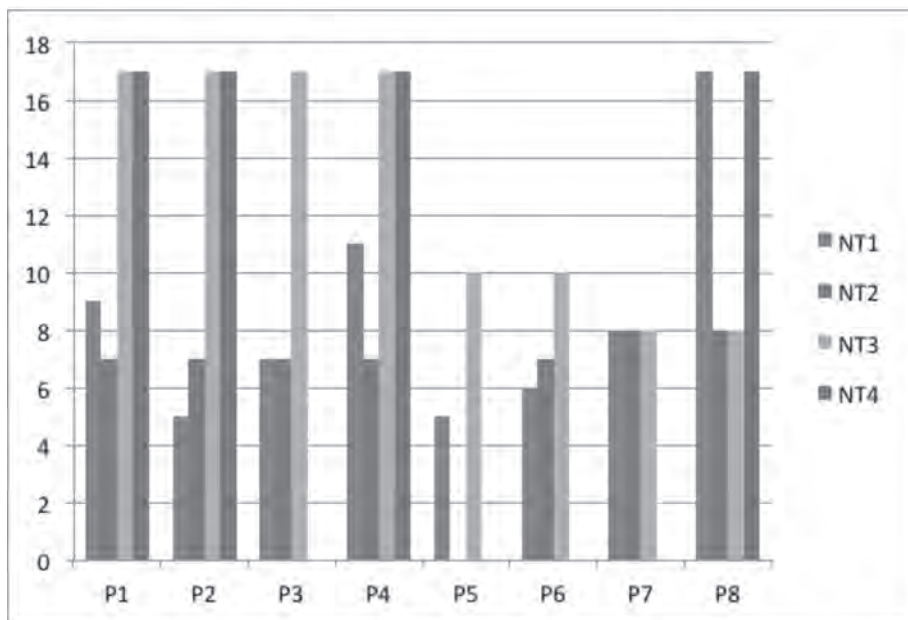


Fig. 37. Número de actividades realizadas en cada sesión por participante

Sin embargo, si prestamos atención a los niños P1, P4, P5 y P8 notamos un descenso del número de actividades realizadas de la primera sesión (individualmente) a la segunda (por pares), especialmente P8 quien de forma individual efectuó todas las actividades (17) durante la primera sesión y cuando pasó a trabajar por parejas bajó significativamente hasta que en la última sesión cambio de compañero y volvió a completar todas las actividades. Los motivos generales de estos casos se deben a que los participantes ya no dependen de lo que ellos mismos hagan sino también de lo que hace su compañero. Cuando se encuentran trabajando en parejas, si un niño se dispersa y es su turno, el otro se ve afectado y por lo tanto realizará menor número de ejercicios. En este sentido, tal y como se ha comentado en el apartado anterior, algunos niños estaban bastante nerviosos y distraídos en alguna de las sesiones, hecho que ha afectado en el rendimiento de las parejas de trabajo. Sin embargo, el caso del participante P5 es diferente ya que como se ha visto en el apartado anterior, estaba muy nervioso y distraído lo que impedía que estuviera concentrado en la realización de las actividades educativas.

Si relacionamos los datos de la gráfica anterior con las respuestas correctas a lo largo de todas las sesiones percibimos que también existe en general una evolución (véase la Fig. 38) donde RC1-NT1 a RC4-NT4 indica el porcentaje de respuestas correctas en relación al número de actividades realizadas durante la primera sesión hasta la cuarta sesión). No obstante de nuevo vemos que P5 es un caso extraño porque no existe continuidad, al igual que P7 quien muestra un descenso importante. Ambos casos se deben a que manifestaron una actitud distraída y nerviosa durante la segunda y tercera sesión por lo que no mostraban concentración ante lo que se les preguntaba y esto afecta al número de respuestas correctas. Sin embargo, el resto de

participantes se encuentran por encima del 80% en varias ocasiones y en concreto, en la última sesión en la que participaron.

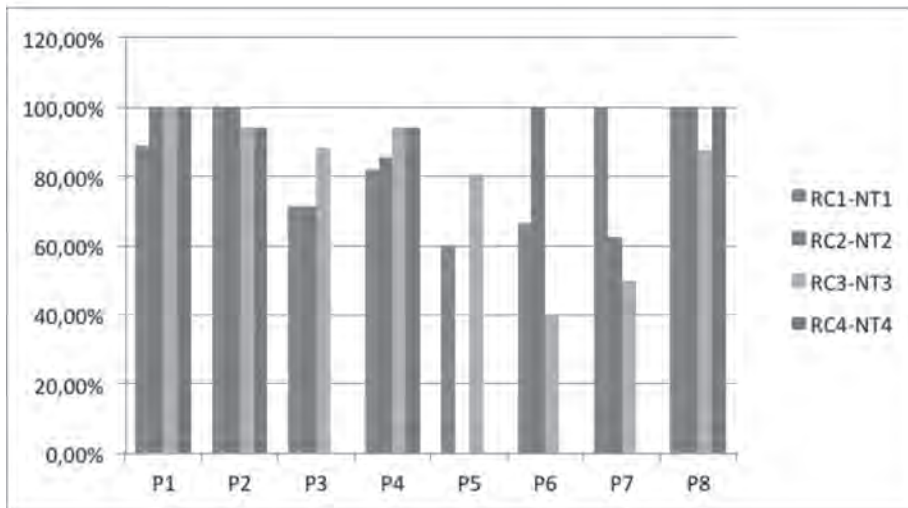


Fig. 38. Respuestas correctas en función de las actividades terminadas.

A continuación, se realizó otro análisis para ver si existían diferencias entre el número de actividades que acertaban dependiendo del tipo de actividad (teoría de la mente o acciones). Tal y como se ha indicado en esta memoria, hay estudios que indican que las actividades relacionadas con la teoría de la mente son más costosas para los niños con autismo que los ejercicios relacionados con acciones. Por este motivo, en la fase de diseño de las actividades educativas de esta experiencia se combinaron los dos tipos y se incluyó un menor número de actividades de teoría de la mente que de acciones para evitar la frustración de los niños. Dado que el número de actividades de cada tipo es diferente, las dos siguientes figuras muestran los resultados en porcentajes dependiendo del número de actividades realizadas de cada tipo. De esta forma, se normalizan los resultados obteniendo siempre un valor entre 0 y 1, el cual nos indica el porcentaje de respuestas correctas dependiendo del tipo de actividad realizada.

Por un lado, la Fig. 39 presenta los datos obtenidos de las actividades de acciones. En este caso, todos los niños llegan al menos una vez al 100% de respuestas correctas y en cinco casos (P1, P2, P4, P6 y P8) llegan a dicho porcentaje en varias sesiones. La única excepción es la del participante P5 que como ya se ha comentado anteriormente estuvo muy nervioso en varias sesiones. También se puede observar que P6 y P7 sufren un descenso significativo en los resultados debido al ambiente de distracción en clase. Además, si miramos a P8 notamos un leve descenso en la sesión tres producido por el comportamiento de su compañero P7, quien se encontró muy nervioso y no paraba de levantarse, gritar, etc., durante la tercera sesión.

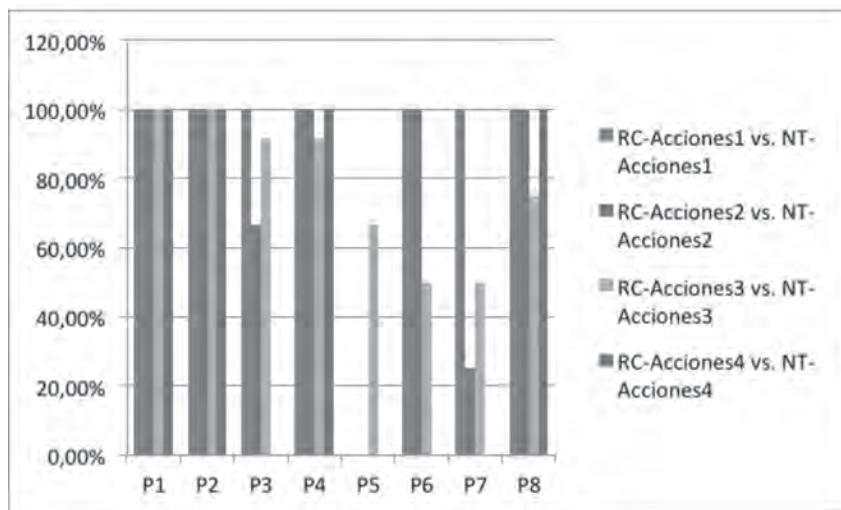


Fig. 39. Respuestas correctas sobre actividades terminadas de acciones.

Por otro lado, si analizamos las respuestas correctas en las actividades de teoría de la mente en relación al número de tareas terminadas de estas mismas (véanse los resultados en la figura 29), comprobamos que, al igual que el caso anterior, en general ha habido un progreso en el número de aciertos a lo largo de las sesiones, ya que la mayoría de los participantes alcanzan el 100% una vez y la mitad (P1, P2, P7 y P8) lo hacen en al menos dos veces. Al igual que en el caso anterior, P6 y P7 presentan una bajada en su rendimiento.

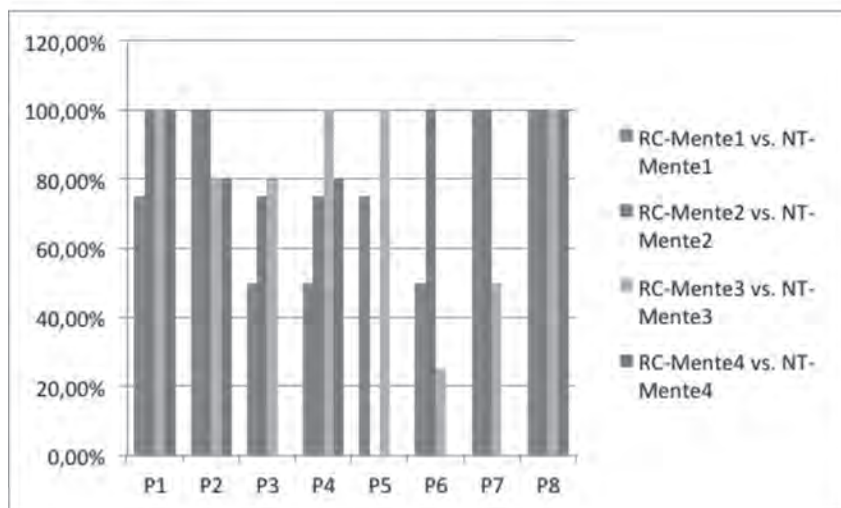


Fig. 40. Respuestas correctas sobre actividades terminadas de teoría de la mente.

A pesar de haber realizado un número pequeño de actividades de teoría de la mente (5), estos resultados se encuentran en la misma línea que los estudios realizados por otros autores donde se puede ver que los niños tuvieron más dificultades en las actividades de teoría de la mente que en las actividades de acciones. Sin embargo, cabe destacar el caso del participante P8, quien ha alcanzado un 100% de respuestas correctas en las actividades de teoría de la mente a lo largo de las cuatro sesiones.

La siguiente variable que se analizó fue el número de apoyos que necesitaron los niños para realizar cada una de las actividades. Se considera apoyo cualquier tipo de ayuda que el profesional del centro facilitó a los alumnos para ayudar en la resolución de la actividad. Al considerar la primera sesión una sesión especial por tratarse de una primera toma de contacto con la mesa donde se pueden producir apoyos debido a problemas con la interacción del dispositivo, se han eliminado los datos de la misma. La Fig. 41 presenta el número de apoyos de la segunda, tercera y cuarta sesión cuando corresponde, en función del número de actividades que terminaron. Este gráfico muestra tres bajadas significativas del número de apoyos necesitado entre la segunda y la tercera sesión (NT2-A2 y NT3-A3) en el caso de los participantes P1, P2 y P8. Esta bajada es aproximadamente de un apoyo menos por actividad realizada. De la tercera a la cuarta sesión (NT3-A3 y NT4-A4), el número de apoyos vuelve a descender pero no de una forma tan importante como entre la segunda y la tercera sesión. El número de apoyos para el resto de niños también disminuye entre sesiones sucesivas aunque lo hace en menor cuantía, exceptuando el participante P2 quien de la tercera a la cuarta sesión elimina prácticamente los apoyos en todas las actividades.

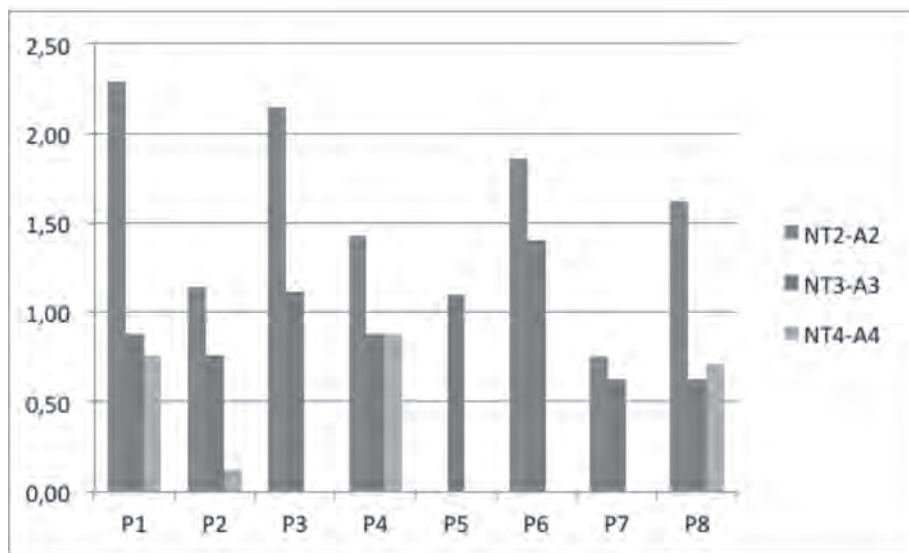


Fig. 41. Número de apoyos facilitados en función del número de actividades realizadas

Si al igual que en el número de respuestas correctas se analiza el número de apoyos necesarios dependiendo del tipo de actividad que se está realizando, se obtienen los resultados presentados en las gráficas de las figuras Fig. 42 y Fig. 43. En el caso de las actividades de acciones (véase la figura 31), la línea de tendencia muestra un descenso importante del número de apoyos desde la segunda sesión a la última, aproximadamente un apoyo por actividad terminada. Sin embargo, si observamos los números de apoyos necesarios en las actividades de teoría de la mente de la figura 32, éstos disminuyen aunque no con tanta progresión como en las de acciones (aproximadamente 0,5 a lo largo de todas las sesiones). Estos datos vuelven a indicar que es más complicado para las personas con TEA resolver actividades que estén relacionadas con la teoría de la mente y por tanto, necesitan más ayuda para resolverlas.

De manera resumida, si representamos visualmente de forma conjunta los datos de las dos gráficas anteriores, número de apoyos totales por actividad terminada clasificadas dependiendo del tipo de actividad (véase la Fig. 44), se ve claramente que los apoyos necesarios en las de teoría de la mente son mayores que en las de acciones.

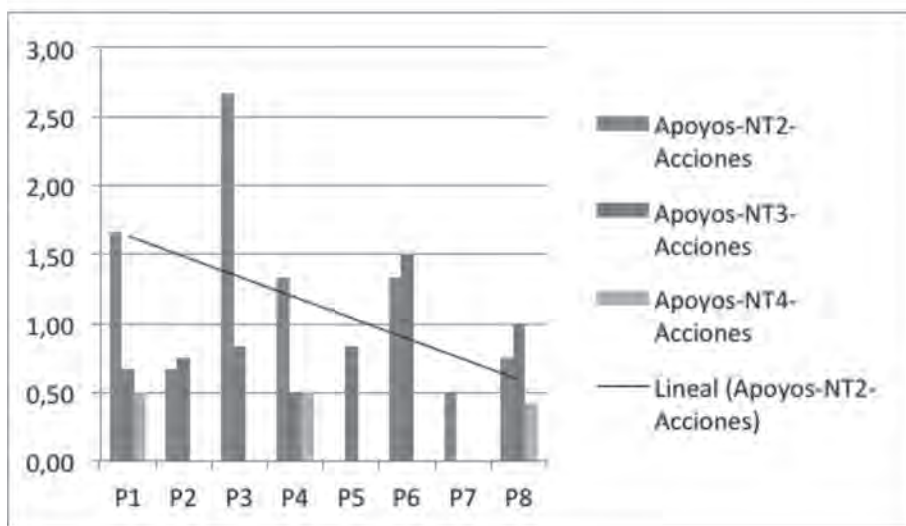


Fig. 42. Número de apoyos en las actividades de acciones

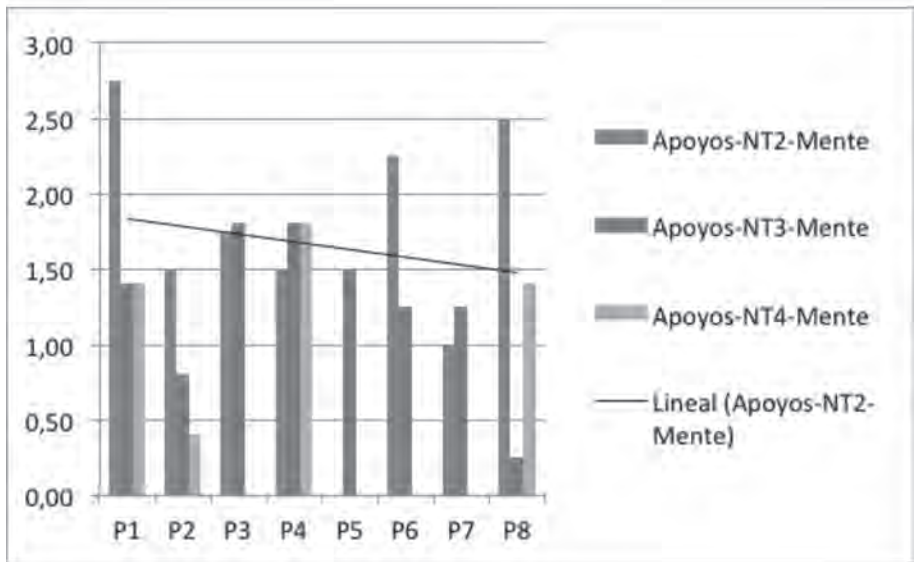


Fig. 43. Número de apoyos en las actividades de teoría de la mente

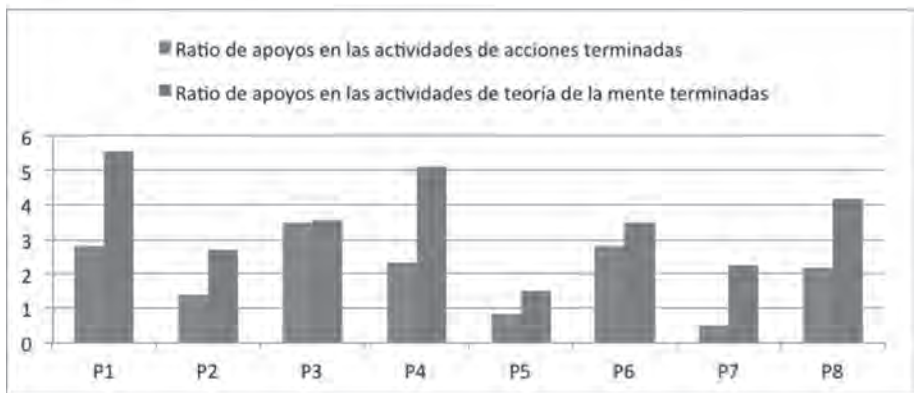


Fig. 44. Relación del número de apoyos facilitado dependiendo de los tipos de actividad

Por último, respecto a las interacciones entre los niños que trabajaban en la misma pareja durante la segunda, tercera y cuarta sesión, se preveía que este número de interacciones fuese bajo debido a que las personas con TEA no suelen interactuar con las personas que están a su alrededor. A lo largo de las sesiones, se registraron aquellas acciones que tenían que ver con la consciencia de las acciones que realiza el compañero como por ejemplo, número de veces que le mira, situaciones en las que le toca o pulsa sobre sus objetos de la mesa, número de veces que lee en voz alta el texto de la actividad que le aparece al compañero, etc.

La figura 34 muestra la gráfica con la evolución del número de veces que interactuó con el compañero a partir de la segunda sesión en la que se empezó a trabajar en parejas. El punto de partida es muy bajo (2 es el número más alto de interacciones en la segunda sesión). Sin embargo, en general este número crece progresivamente según van transcurriendo las sesiones. Llama la atención del participante P3, que a pesar de tener un buen rendimiento en el número de actividades realizadas y acertadas tal y como se comentó anteriormente, no muestra ningún tipo de interacción con su compañero durante la segunda y la tercera sesión. Este hecho junto con el comportamiento general observado a lo largo de las tres primeras sesiones fue el motivo de selección de los niños que participaron el último día (datos de C4 en la Fig. 45).

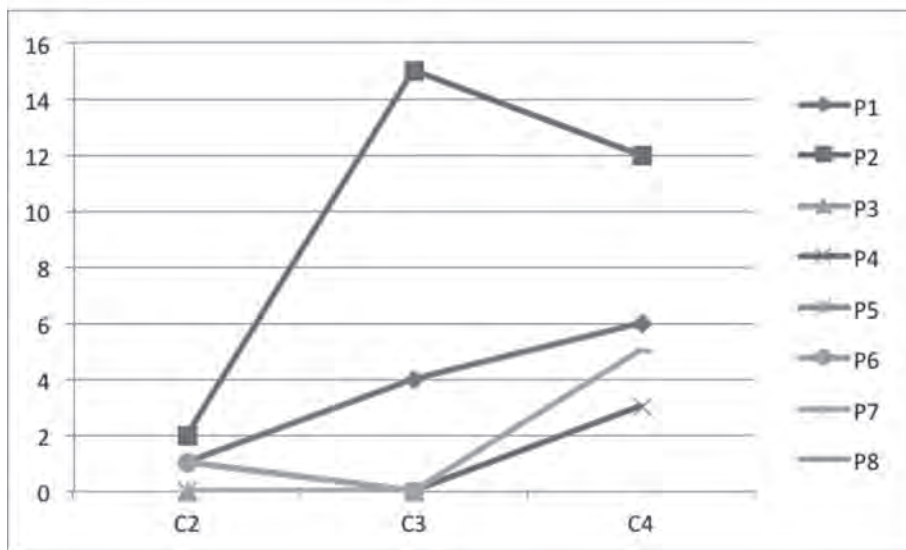


Fig. 45. Interacciones con los compañeros en las sesiones donde se trabajaba por turnos

Los participantes P1, P2, P4 y P8 son los que mostraron un comportamiento mejor a lo largo de todas las sesiones y fueron los niños que eran más conscientes de las acciones del compañero. En general, el número de interacciones con el compañero aumenta aunque hay que destacar el caso de P2 quien durante la tercera sesión estuvo muy pendiente de las acciones del compañero. Este hecho merece comentarse ya que el niño P2 empezó la investigación distraído, sin prestar atención a nada. Sin embargo, luego pasó a ser la persona que más interés mostraba, estaba muy motivado por trabajar con la mesa hasta el punto que llegó a decirle respuestas a su compañero.

6. CONCLUSIONES

Los resultados presentados en este trabajo demuestran que las superficies multicontacto incrementan la curiosidad de los estudiantes con necesidades especiales, ayudándoles a concentrarse en el contenido presentado en vez de en los elementos externos que pudieran distraerles. De esta manera, los estudiantes pueden conseguir sus objetivos educativos de una manera más rápida y sin necesitar apoyos permanentes, alcanzando esa independencia comentada en la introducción. También observamos que el número de interacciones sociales entre los participantes se incrementó a lo largo de las sesiones en ambos estudios. Además, gracias al primer estudio, vimos como interactuar por turnos generaba mejores resultados que una interacción simultánea. En este sentido, parece que los resultados obtenidos muestran que cuando se interactúa por turnos, los usuarios que se encuentran alrededor de la mesa son más conscientes de las acciones de sus compañeros.

Cuando diseñamos actividades educativas para estudiantes con necesidades especiales, es importante tener en cuenta el conocimiento de los docentes que trabajan con ellos, permitiéndoles que puedan adaptar un proyecto educativo para crear diferentes entornos de aprendizaje. Además, para mejorar la transferencia del conocimiento de las actividades al mundo real, es importante tener en cuenta las siguientes recomendaciones con respecto al contenido: los textos deben ser fáciles de leer, deben incluirse imágenes reales para ayudar a identificar situaciones reales, combinar texto con información visual promueve la comprensión de toda la información y por último, eliminar cualquier elemento de distracción. Proporcionando los contenidos apropiados a los estudiantes, comprenderán mejor los objetivos de la actividad puesto que se distraerán menos y asociarán mejor los contenidos de la actividad con la realidad, mejorando la transferencia de conocimiento.

Los resultados obtenidos en estas experiencias muestran que la tecnología ofrece nuevas posibilidades en el área de la educación. Además, las mesas multicontacto ayudan en la concentración de los estudiantes, ayudándoles a adquirir un aprendizaje más significativo de los conceptos en los que trabajan. Sin embargo, es necesario prestar especial atención al contenido multimedia de las actividades, ya que la inclusión de elementos distractores podría anular las ventajas de este tipo de superficies. Aunque los resultados de estos estudios son limitados debido al número de participantes, creemos que estos dos estudios dan un primer paso hacia el uso y la inclusión de las nuevas tecnologías en las aulas con alumnos con necesidades especiales.

7. REFERENCIAS

- M. DAWE. "Understanding mobile phone requirements for young adults with cognitive disabilities". Proceedings of the ACM Conference on Human Factors in Computing Systems (*CHI'07*), ACM, Abril 30 - May 03, 2007, pp. 179–186, doi: 10.1145/1296843.1296874.
- TONDEUR, J., VAN KEER, H., VAN BRAAK, J., & VALCKE, M. (2008). ICT integration in the classroom: Challenging the potential of a school policy. *Computers & Education*, 51(1), 212-223.
- GALANOULI, D., MURPHY, C., & GARDNER, J. (2004). Teachers' perceptions of the effectiveness of ICT-competence training. *Computers & Education*, 43(1), 63-79.

- EUROPEAN UNION (2013) *Survey of Schools: ICT in Education*. Available at: <https://ec.europa.eu/digital-agenda/sites/digital-agenda/files/KK-31-13-401-EN-N.pdf>. DOI: 10.2759/94499. Last access: 22/07/2013.
- HASSELBRING, T. S., & GLASER, C. H. W. (2000). Use of computer technology to help students with special needs. *The Future of Children*, 102-122.
- KUMIN, L., LAZAR, J., FENG, J., WENTZ, B., & EKEDEBE, N. (2012). A usability evaluation of workplace-related tasks on a multi-touch tablet computer by adults with Down syndrome. *Journal of Usability studies*, 7(4), 118-142.
- BUCKLEY, F. (2000). *Assisting individuals with Down syndrome to access information technology: An overview*. DSE Enterprises.
- BLACK, B., & WOOD, A. (2003). *Utilising information communication technology to assist the education of individuals with Down syndrome*. *Down Syndrome Issues and Information*.
- FENG, J., LAZAR, J., KUMIN, L., & OZOK, A. (2010). Computer usage by children with Down syndrome: Challenges and future research. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 2(3), 13.
- GONZÁLEZ, C., NODA, A., BRUNO, A., MORENO, L., & MUÑOZ, V. (2013). Learning subtraction and addition through digital boards: a Down syndrome case. *Universal Access in the Information Society*, 1-16.
- SCHULZE, E., & ZIRK, A. (2014). Personalized Smart Environments to Increase Inclusion of People with Down's Syndrome. In *Computers Helping People with Special Needs* (pp. 144-147). Springer International Publishing.
- HARO, B. P. M., SANTANA, P. C., & MAGAÑA, M. A. (2012, October). Developing reading skills in children with Down syndrome through tangible interfaces. In *Proceedings of the 4th Mexican Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 28-34). ACM.
- M. SEEGER. "Special Technological Possibilities for Students with Special Needs". *Learning & Leading with Technology*, vol. 29(3), pp. 32-39, 2001.
- HOUCADE, J. P., WILLIAMS, S. R., MILLER, E. A., HUEBNER, K. E., & LIANG, L. J. (2013, April). Evaluation of tablet apps to encourage social interaction in children with autism spectrum disorders. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 3197-3206). ACM.
- WATI (1997). *Designing Environments for Successful Kids: A Resource Manual*. Wisconsin Assistive Technology Initiative, Oshkosh, WI.
- WHALEN, C., LIDEN, L., INGERSOLL, B., DALLAIRE, E., LIDEN, S. (2006). Behavioral improvements associated with computer-assisted instruction for children with developmental disabilities. *The Journal of Speech and Language Pathology* 1(1), 11-26.
- SAMPATH, H., INDURKHYA, B. AND SIVASWAMY, J. (2012). Communication System on Smart Phones and Tablet for Non-verbal Children with Autism. *Lecture Notes in Computer Science*, 7383, 323-330.
- ABINALI, F., GOODWIN, M.S. AND INTILE, S. (2009). *Recognizing stereotypical motor movements in the laboratory and classroom: a case study with children on the autism spectrum*.

- SHNEIDERMAN, "Direct manipulation: a step beyond programming languages," *IEEE Computer* 16(8), pp. 57-69.
- J. NIELSEN, "Coordinating User Interfaces for Consistency," Morgan Kaufmann Publishers, San Francisco
- A. DRUIN AND L. HANNA, "The Design of Children's Technology". Morgan Kaufmann Publishers, Inc, New York, 1999
- A.A. GOKHALE, "Collaborative learning enhances critical thinking". *Journal of Technology Education*, 7:22-30, 1995.
- R. JOHNSON AND D. JOHNSON, "Action research: Cooperative learning in the science classroom". *Science and Children*, 24:31-32.
- U. S. PAWAR, J. PAL, R. GUPTA AND K. TOYAMA, "Multiple mice for retention tasks in disadvantaged schools". Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in *Computing Systems*, pages 1581-1590, 2007.
- B. STEINERT, M. GRUNEWALD AND S. RICHTER, "Multi-user multi-account interaction in groupware supporting single-display collaboration", *CollaborateCom 2009*, Washington D.C., USA, Nov. 2009, pp.1-9.
- O. ZUCKERMAN, S. ARIDA, AND M. RESNICK, "Extending tangible interfaces for education: Digital montessori inspired manipulatives". *ACM Press*, 15(5):859-868, November 2005.
- L. J. BRICKER, S. L. TANIMOTO, A. I. ROTHENBERG, D. C. HUTAMA, AND T. H. WONG, "Multiplayer activities that develop mathematical coordination". *Proceedings of CSCL 1995*, pages 32-39, 1995.
- K. INKPEN, K. BOOTH, K. S., M., AND R. UPITIS, "Playing together beats playing apart, especially for girls". *In the First international Conference on Computer Support For Collaborative Learning*, pages 177-181, 1995.
- S. CAIRCROSS AND M. MANNION, "Interactive multimedia and learning: realizing the benefits". *Innovations in Education and Teaching International (IETI)* 2001, 38(2):1470- 3300, 2001.
- J. S. CABRERA, H. M. FRUTOS, A. G. STOICA, N. AVOURIS, Y. DIMITRIADIS, G. FIOTAKIS, AND K. D. LIVERI. MYSTERYIN, "The museum: collaborative learning activities using handheld devices," *Proceedings of MobileHCI '05*, 111:315-318, 2005.
- Y. ROGERS, S. PRICE, C. RANDELL, D. S. FRASER, M. WEAL, AND G. FITZPATRICK., "Ubi-learning integrates indoor and outdoor experiences," *Comm. ACM* 48, pages 55-59, 2005.
- A.R. KELLY, J.R. WALLACE, K. CERAR, N. RANDALL, P. McCLELLAND AND A.M. SETO, "Solar Scramble: an educational children's game for collaborative multi-touch digital tabletops," *In Proceedings of the 28th ACM International Conference on Design of Communication, SIGDPC '10*, 27-32, New York, NY, USA, 2010. ACM.
- J. ORTEGA-TUDELA, AND C. GOMEZ-ARIZA, "Computer assisted teaching and mathematical learning in Down syndrome children". *Journal of Computer Assisted Learning*, vol. 22, pp. 298-307, 2006, doi: 10.1111/j.1365- 2729.2006.00179.x.

- J. LLOYD, K. MONI, AND A. JOBLING. "Breaking the hype cycle: Using the computer effectively with learners with intellectual disabilities". *Down Syndrome Research and Practice*, vol 9(3), pp. 68-74, 2006.
- S.M. PUESCHEL, P.L. GALLAGHER, A.S. ZARTLER, AND J.C. PEZZULLO, "Cognitive and learning processes in children with Down syndrome", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 8(1), pp. 21-37, 1997, doi: 10.1016/0891-4222(87)90038-2.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, Amer Psychiatric Pub Incorporated, 2013.
- S.J. BLAKEMORE, AND U. FRITH, *The Learning Brain: Lessons for Education*, Blackwell Publishing Ltd, 2005.
- L.B. ADAMSON, D.F. DECKNER, AND R. BAKEMAN, "Early Interests and Joint Engagement in Typical Development, Autism, and Down Syndrome". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 40(6), pp. 665-676, 2010, doi: 10.1007/s10803-009-0914-1.
- G.R. HAYES, S. HIRANO, G. MARCU, M. MONIBI, D. H. NGUYEN, AND M. YEGANYAN. "Interactive visual supports for children with autism". *Personal Ubiquitous Computing*, vol. 14(7), pp. 663-680, 2010, doi: 10.1007/s00779-010-0294-8.
- B. P. MURO, P. C. SANTANA, AND M. A. MAGAÑA, "Developing reading skills in children with Down syndrome through tangible interfaces". *Proc. of the 4th Mexican Conference on Human-Computer Interaction (MexIHC '12)*, ACM, New York, NY, USA, pp. 28-34, doi: 10.1145/2382176.2382183
- A. LINGNAU, P. ZENTEL AND U. CRESS, "Fostering collaborative problem solving for pupils with cognitive disabilities". *Proc. of the Computer Supported Collaborative Learning Conference (CSCL'07)*, C.A. Chinn, G. Erkens, and S. Puntambekar (Eds.), International Society of the Learning Sciences, Rutgers University, New Brunswick, NJ, USA, Jul 16-21, 2007, pp. 450-452.
- J.P. HOURCADE, N.E. BULLOCK-REST, and T.E. Hansen, "Multitouch table applications and activities to enhance the social skills of children with autism spectrum disorders", *Personal Ubiquitous Computing*, vol. 16(2), pp. 157-168, 2012, doi: 10.1007/s00779-011-0383-3.
- E. GAL, N. BAUMINGER, D. GOREN-BAR, F. PIANESI, O. STOCK, M. ZANCARO, AND P.L. WEISS. "Enhancing social communication of children with high-functioning autism through a co-located interface", *AI & Society*, vol. 24(1), 2009, doi: 10.1007/s00146-009-0199-0.
- D. ROLDÁN-ÁLVAREZ, E. MARTIN, P. HAYA AND M. GARCÍA-HERRANZ, "Mind the gap: understanding the impact of user interface design of authoring tools on teachers' learnability," *International journal of human-computer studies*. In press
- M.J. HANNAFIN AND J.R. HILL, "Epistemology and the design of learning environments,," Trends and issues in instructional design and technology, Upper Saddle River, NJ: *Pearson Education, Inc.*, pp. 70-82.
- A. REPENNING AND A. IOANNIDOU, "What makes End-User Tick? 13 Design Guidelines," *Human-Computer Interaction Series*, 9, Springer-Verlag, pp. 51-85.

**POSTERS GANADORES DEL
TERCER CONGRESO ESTATAL
SOBRE ALTERACIONES DE LA
CONDUCTA**

Modalidad Investigación

CONSTRUYENDO EL FENOTIPO CONDUCTUAL Y PSIQUIÁTRICO DEL SÍNDROME PHELAN MC DERMID DELECIÓN 22q13

AUTORAS:

LÓPEZ MIGUEL, SUSANA (ASPROSEAT)

ROCA SOTO, ANNA (ATENDIS)

CON LA COLABORACIÓN Y ASESORAMIENTO DE:

NOVELL ALSINA, RAMÓN

ESTEBA CASTILLO, SUSANNA

DALMAU-BUENO, ALBERT

En este estudio se resumen los hallazgos más importantes de la literatura existente en cuanto a la definición del fenotipo físico, conductual y psiquiátrico y se comparan con personas afectadas por el síndrome con el fin de delimitar con más precisión las características comunes del síndrome y facilitar la decisión de llevar a cabo pruebas genéticas específicas.

1. RESUMEN

El síndrome de la delección 22q13, también conocido como Síndrome de Phelan Mc Dermid, es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por discapacidad intelectual, hipotonía, retraso o ausencia del habla y rasgos de comportamiento autistas. SHANK 3 ha sido identificado como el gen causante de los síntomas neurológicos y de comportamiento que definen el síndrome. Hasta el momento, se desconoce la prevalencia real del síndrome debido a la dificultad en el reconocimiento de los síntomas y la especificidad de pruebas para el diagnóstico.

En este estudio se resumen los hallazgos más importantes de la literatura existente en cuanto a la definición del fenotipo físico, conductual y psiquiátrico y se comparan con personas afectadas por el síndrome con el fin de delimitar con más precisión las características comunes del síndrome y facilitar la decisión de llevar a cabo pruebas genéticas específicas.

2. MÉTODO

La recogida de datos para este trabajo se realizó mediante una encuesta elaborada por el equipo. Las respuestas podían ser de elección única o múltiple. También se recogieron datos a partir de dos inventarios específicos para personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (DASH-II I RBQ).

3. MUESTRA

La encuesta y los dos inventarios se enviaron por correo electrónico a la Asociación Española Phelan Mc Dermid. La asociación contaba en el momento con 54 familias con hijos diagnosticados con el síndrome.

Se contactó también con servicios de salud mental para personas con discapacidad intelectual de Girona, Barcelona, Tarragona y la zona del Vallés.

Se obtuvo la respuesta de un total de 16 personas (n=16).

Los datos fueron tratados con STATA 12.

4. RESULTADOS

4.1. Resultados descriptivos de la muestra

En el presente estudio se han tratado los datos de 16 sujetos (n=16) diagnosticados previamente con el Síndrome Phelan Mc Dermid.

Las variables fueron edad, sexo, primeros signos, comorbilidades médicas, fenotipo físico, conductas reto, signos psiquiátricos, conductas repetitivas y longitud de la delección.

La muestra se compuso de 6 hombres y 10 mujeres en edades comprendidas entre los 4 y los 40 años con una mayor prevalencia de sujetos en edades infantiles ya que el 50% de la muestra tenía una edad de hasta 9 años.

Once de los casos aportaron informes de genética. La media de longitud fue de 4,03 Mb., siendo la longitud mínima de 355Kb y la máxima de 7,42 Mb.

El peso al nacimiento fue en la mayor parte de los casos normalizado, con una mediana de 3100gr.

Los primeros signos observados y reportados por los padres fueron hipotonía (81%), movimientos estereotipados (56%), falta de respuesta a los estímulos del ambiente (56%), problemas de succión (50%) y la respuesta exagerada a estímulos (31%). Con un 19% también se reportaron convulsiones y aversión a ser tocado.

En todos los casos hubo un retraso importante en el desarrollo. Nuestros resultados coincidieron con los del estudio realizado por Phillippe et al. , 2008. En edad de sedestación (10 meses), deambulación (24 meses), control diurno de esfínteres (4-6 años) y control nocturno de esfínteres (4 -8 años).

En cuanto a las habilidades comunicativas de la muestra, un 56% presentaba ausencia total de lenguaje verbal, un 31% era capaz de pronunciar menos de 40 palabras y tan solo un 13% llegaba a construir frases. Sin embargo, la capacidad comprensiva estaba por encima de la expresiva.

Aparecen como comorbilidades médicas más frecuentes el estreñimiento, el reflujo gastroesofágico y las infecciones respiratorias.

Se destaca que más de la mitad de la muestra recibía tratamiento farmacológico de manera continuada en el momento de la recogida de los datos (56%). Los tratamientos más utilizados eran los psicofármacos.

4.2. Resultados fenotipo físico

El diagnóstico diferencial de PMS basado en el fenotipo físico y en pruebas genéticas no específicas presenta serias limitaciones. PMD se caracteriza por presentar dismorfias menores.

Los rasgos faciales son sutiles. Las características que han aparecido en un porcentaje igual o superior a un 50% han sido pestañas largas (62%), mala oclusión dental (50%) y orejas prominentes y displásicas (50%). Otras características que aparecen en menor proporción son mejillas llenas (44%), dientes separados (43%), ojos epicanto (38%), y párpados hinchados (31%).

Las características más representativas en extremidades fueron manos grandes (69%), manos carnosas (63%), pies grandes (56%), uñas displásicas (50%) y sindactilia del segundo y tercer dedo del pie (50%).

Se exploraron otras características fenotípicas donde los rasgos más destacados fueron la tendencia a acalorarse (63%), la hiperlaxitud articular (44%), la disminución de la transpiración (38%) y el crecimiento acelerado (31%).

4.3. Resultados del fenotipo conductual

Se analizó el comportamiento observado en la muestra mediante el reporte de los familiares siguiendo las siguientes categorías: comportamiento autolesivo, destrucción de objetos, heteroagresividad o daño a otros, conducta disruptiva, hábitos atípicos o repetitivos (estereotipias), conducta social ofensiva, retraimiento o falta de atención y conductas no colaboradoras.

Los resultados en conducta autoagresiva y heteroagresiva de la muestra ofrecen porcentajes en general bajos. No se observaron conductas como arañarse, darse golpes o cabezazos y los porcentajes en golpear a otros con o sin objetos, dar patadas o arañar, son muy bajos (menos del 12% de la muestra). Sin embargo, puntúan de manera más elevada la conducta autolesiva de morderse a uno mismo (25%) y la conducta heteroagresiva de tirar del pelo (37,5%).

En relación a la “destrucción de objetos”, hubo solamente un ítem que destacó con un 43,80% y se basaba en “tirar objetos de manera intencionada”.

En la categoría “hábitos atípicos y repetitivos” observamos un incremento importante en los porcentajes de diferentes ítems. Destacan las conductas de rechinar los dientes (56,30%), chuparse las manos (50%), comer en exceso (43,80%), abrir y cerrar puertas o cajones (37,50%), ir y venir por el espacio, introducción de objetos no comestibles en la boca y mirar fijo al vacío (31,30%).

Destacan también las conductas de la categoría “retraimiento o falta de atención” relacionadas con demostrar poca atención en diversas actividades (62,50%), mostrarse inactivo (50%) y mantenerse alejado de otras personas (37,50%).

Las conductas no colaboradoras o de negación son también frecuentes siendo los ítems más destacables los de negarse a obedecer (56,30%), negarse a compartir o esperar turno (43,80%) y actuar de manera desafiante (31,30%).

En cuanto a la categoría “conducta social ofensiva”, cabe destacar la conducta de tocarse los genitales que se da en un 31,3%. En el resto de conductas de esta categoría, las puntuaciones oscilarían entre el 0-20%.

Por último destacamos los ítems de “gritar sin motivo” (37,50%) e “importunar a otros” (31,30%) en la categoría “conducta disruptiva”.

Las conductas que más destacaron por aparecer en más de la mitad de los casos: demostrar poca atención, rechinar los dientes, negarse a obedecer, mostrarse inactivo y chuparse las manos u otros objetos.

4.4. Resultados del fenotipo psiquiátrico

Diferentes estudios han descrito el comportamiento, la psicopatología y el funcionamiento durante el curso de la vida en personas con PMS.

DASH II

El análisis de los datos obtenidos indica que más de la mitad de los sujetos de la muestra obtiene puntuaciones clínicamente significativas en ansiedad (69%), Autismo (56%) y estereotipias (50%). Otros trastornos que destacaron dentro de la muestra fueron la depresión (43'80%), el trastorno del control de impulsos (37'50%) y la manía (31'30 %).

En la categoría de otros problemas de conducta destaca la dimensión de trastornos de la conducta alimentaria donde un 62.50% de los casos puntuaron de manera clínicamente significativa. El ítem más destacado en la dimensión fue “consume rápidamente una gran cantidad de comida”. Un 43'75% de los sujetos de la muestra puntuaron de manera clínicamente significativa en la dimensión de trastornos del sueño donde el ítem más destacado fue la “dificultad para conciliar el sueño y despertares frecuentes”. Destacó también la dimensión de comportamiento autoagresivo donde un 37.50% de los sujetos de la muestra puntuó por encima del punto de corte en el ítem “se muerde a sí mismo”.

RBQ

Los resultados obtenidos en las dimensiones del RBQ indican que los comportamientos repetitivos se asocian de manera significativa a PMS. El comportamiento compulsivo ha sido la categoría que ha obtenido mayores puntuaciones. El 75% de los sujetos ha obtenido puntuaciones significativas en esta dimensión. Los ítems que más puntuados han sido ordenar y finalización de comportamiento.

En la categoría de comportamiento estereotipado, un 56.30% de los sujetos de la muestra, obtuvieron puntuaciones clínicamente significativas.

Las categorías de preferencias limitadas, discurso repetitivo e insistencia en la monotonía se detectaron en un 43.80% de los sujetos de la muestra. Dentro de la categoría de preferencias limitadas destacó el ítem “fijación por una persona en particular”.

4.5. Relación con la medida de la delección

En relación a los signos dismórficos se aprecia una relación directa significativa ($r=0,53$), observándose más signos dismórficos en personas con mayor cantidad de material genético perdido.

En el caso de la aparición de problemas conductuales de manera general no se aprecia relación con la longitud de la delección ($r=0,17$), pero si dividimos las puntuaciones según tipología de conducta, observamos que en algunos casos la relación con el tamaño de la delección se hace más evidente: las conductas de tipo disruptivo ($r=0,40$), social ofensivo ($r=0,33$) y hábitos atípicos y repetitivos ($r=0,51$) se asocian a delecciones largas, mientras que las conductas no colaboradoras ($r=-0,32$) y autolesivas ($r=-0,54$) se asocian a delecciones cortas.

En la muestra se descarta la relación entre el tamaño de la delección y la puntuación general directa del DASH II. Si analizamos según las categorías, también se descarta en la mayor parte de dimensiones, exceptuando una relación directa significativa con la puntuación en «Estereotipias» ($r=0,47$) y una relación inversa leve con las puntuaciones en el área de «Ansiedad» ($r=-0,36$). Las personas de nuestra muestra que presentan delecciones largas presentan más comportamiento estereotipado y las personas con delecciones cortas muestran más incidencia de síntomas ansiosos.

La única relación significativa en las puntuaciones del RBQ corrobora la mayor presencia de comportamiento estereotipado en delecciones mayores ($r=0,35$), pero no existe ninguna relación en cuanto al resto de áreas.

5. DISCUSIÓN

Aunque existe una gran variabilidad entre los sujetos afectados por el Síndrome Phelan Mc Dermid en relación a los síntomas físicos, conductuales y psiquiátricos, se observan aspectos comunes que pueden contribuir a una definición más clara del fenotipo con el fin de facilitar, tanto en la decisión de realizar estudios genéticos específicos en personas que tengan estas características, como definir planes de prevención, intervención y monitorización de conductas reto o trastornos psiquiátricos con mayor prevalencia en el síndrome. Este estudio abre también nuevas vías de investigación al respecto.

Modalidad Innovación

APOYO CONDUCTUAL POSITIVO: APLICACIÓN EN ENTORNOS NATURALES

CAPACITACIÓN A UN EQUIPO DE PROFESIONALS DE SIDI Y A UN GRUPO DE FAMILIAS

**VICTORIA ALMUDENA CALERO GIL
SILVIA CANO SERRANO**

EQUIPO SIDI, MÁLAGA

RESUMEN

Los problemas de conducta nos resultan una realidad dura y compleja. En nuestro servicio, un centro de atención temprana e Intervención infantil (Equipo SIDI) dedicamos un gran número de horas y esfuerzo a apoyar a familias con hijos con este tipo de conductas. Habíamos realizado diversas formaciones en Apoyo Conductual Positivo (ACP) pero no habían calado en el equipo, no estaba implantado como modelo de trabajo.

En este artículo presentamos un proyecto de capacitación de un equipo de profesionales y hemos querido estudiar el impacto que los modelos de trabajo basados en ACP tienen en la percepción de las familias y de los profesionales sobre los problemas de comportamiento. Llevar a cabo este proyecto ha supuesto un cambio muy importante en nuestro rol como profesionales, pues hemos tenido que realizar labores que antes no habíamos hecho con tanta asiduidad: reuniones con familias, análisis funcional, evaluación de salud mental, etc.

HIPÓTESIS

- La formación en ACP, basada en valores, genera cambios en la percepción de los problemas de conducta en los profesionales: (valoraremos esto con escalas pre-post capacitación)
 - Sobre su percepción de la gravedad, intensidad o frecuencia de los problemas de conducta (lo mediremos con ABC ECA)
 - Sobre las atribuciones causales que hacen de las conductas problema (escala CHABA)
 - Sobre las reacciones emocionales ante las conductas problema (escala reacciones emocionales)
 - Sobre la percepción de autoeficacia ante los problemas de conducta (escala de autoeficacia)
- Las metodologías basadas en ACP ofrecen buenos resultados en el abordaje de problemas de comportamiento, (valoraremos esto con escalas pre-post capacitación + trabajo con las familias de forma individual y de grupo. Lo mediremos con los resultados de Zarit y ABC ECA)
- La formación y trabajo específico con familias sobre ACP impacta sobre la calidad de vida familiar ; rebajando la percepción de sobrecarga y de gravedad de los problemas de comportamiento (lo mediremos con pre y post trabajo familiar mediante Zarit y ABC ECA)
- El conjunto de las herramientas utilizadas para el seguimiento de casos y el proceso de capacitación basado en un liderazgo compartido, ofreciendo apoyo y supervisión total en los casos, provoca cambios en las actitudes del equipo y en su percepción de eficacia (lo mediremos con las mismas herramientas que la primera hipótesis)

METODOLOGÍA

Para conseguir nuestro objetivo de implantar la metodología de ACP planificamos las siguientes acciones y planificamos cómo medir nuestro impacto en las familias y los profesionales:

ACCIONES	FECHAS
<p>Pasamos escalas (pre) a los profesionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Escala Staff Support and Satisfaction Questionnaire (3SQ) [Harris P, Rose J (2002)] - Escala de atribuciones sobre las conductas desafiantes (CHABA), [Hastings, (1997) y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)]: - Escala de autoeficacia ante conductas difíciles [Hastings (2001) y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)]: - Escala de reacciones emocionales [Mitchell y Hastings, 1998 y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)] <p>Estas escalas se pasaron de forma individual. Las escalas II, III y IV se pasaron de forma individual pero se seleccionó un caso de un niñ@ que conocieran, y una conducta problema concreta. Para que todo el grupo conociera el caso, se seleccionaron 5 niñ@s y cada profesional respondió las escalas pensando en ese niñ@ y en esa conducta concreta.</p>	<p>Enero y febrero</p>
<p>Pequeñas píldoras formativas o microformaciones en reuniones de equipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - formación ACP: aclarar dudas - explicación del proyecto - motivación del equipo - dinámicas sobre actitudes - explicación de herramientas - compartir experiencias de prácticas del máster de la UIC: - visitas y aprendizajes en otros servicios <p>Estas formaciones se han realizado más de una vez al mes, durante las reuniones de equipo. Lo que ha supuesto una continuidad en estos meses.</p>	<p>Enero -septiembre</p>
<p>Formación intensiva por Dr.Ramón Novell, sobre ACP (8 horas)</p>	<p>Febrero</p>
<p>Selección de casos y seleccionamos un “guía” / “experto” para cada caso: Almudena o Silvia con cada compañera que es profesional de referencia para ese niño/a</p> <p>Nos encargamos de 5 casos cada una para realizar una evaluación y un PACP; el proceso se hará junto con la profesional de referencia. En un proceso de aprendizaje compartido.</p>	<p>febrero</p>

<p>Pasamos escalas (pre) a las familias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Escala de sobrecarga del cuidador Zarit (Zarit, 1983) - Escala ABC ECA de conductas anómalas Aman, M.G.; Sing, N.N.; Stewart, A.W. y Field, C.J. (1995) <p>Y Escala ABC ECA rellena por el profesional sobre ese niño@</p>	febrero
Puesta en marcha de evaluación de cada caso y plan ACP	Febrero-marzo
<p>Elaboración de plantillas y proceso de actuación, para evaluación y planes ACP</p> <p>Se fueron diseñando las plantillas, tras las reuniones de evaluación (normalmente con el BBAT) para ajustarnos a esta nueva manera de recoger la información y adecuar el lenguaje a las familias y profesionales; como resultado de un proceso de aprendizaje compartido.</p>	marzo
Formación a grupos de familias	Mayo y junio
<p>Evaluación y seguimiento mediante estrategias coherentes con la ACP de cada caso</p> <p>Dependiendo de la familia, complejidad de la conducta, necesidades de apoyo del profesional; hemos acompañado en todos los pasos o hemos ido guiando y nos hemos retirado en algunas reuniones. Pero siempre con un enfoque de apoyo total al proceso.</p>	Febrero-septiembre
<p>Nueva valoración de escalas a profesionales y familias</p> <p>Se realiza el post de todas las escalas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - las de familias sobre su hijo@ - profesionales sobre ese niño@ - las de atribuciones, emociones y autoeficacia pensando de nuevo en el niño@ y al conducta seleccionada en febrero 	septiembre
<p>Recogida de impresiones y conclusiones del equipo sobre ACP</p> <p>Ha habido diversos espacios donde comentar en grupo e individualmente las mejoras percibidas por el equipo y las impresiones que les han dado las familias.</p>	Julio (reunión fin de curso) y septiembre
Análisis de resultados y redacción de informe final	octubre

Nuestra metodología para la capacitación de profesionales:

Nos basamos en combinar formación teórica con acompañamiento total en la puesta en marcha. Para la formación teórica hemos realizado: clases magistrales, resúmenes de conceptos básicos en esquemas visuales, dinámicas de actitudes, valores y “ponerse en el lugar del niño@”.

En la parte de acompañamiento nos hemos basado en los elementos que caracterizan el liderazgo compartido:

- Tener una dirección y un proceso de actuación claro (y una sola persona de referencia, coordinándonos para no dar respuestas duplicadas)
- Lenguaje sencillo y siempre el mismo
- Lenguaje positivo
- Empoderamiento de los otros y participación activa: mediante estrategias sistémicas para propiciar cambios en profesionales y familias
- Escucha activa: dedicar tiempo a estar presente y a hablar de las preocupaciones de los profesionales
- Procesos de aprendizaje compartido: estar abiertos en el proceso de formación a aprender todos; aprender de ellos cómo aprenden para rediseñar el proceso formativo
- Apoyo emocional: hacer sentir al profesional que tiene apoyo para superar estas situaciones reto

Nuestro método de trabajo en cada caso:

Cada profesional de referencia, seleccionó un caso sobre el que trabajar. Pasamos las escalas pre (escala Zarit y escala ABC-ECA pasada por la familia y la profesional), para tener una línea base.

Nos repartimos entre las responsables del estudio, los casos para ser “guía” del profesional en cada una de las intervenciones en ellos. La idea era que el profesional siguiera siendo la persona de referencia para la familia y para enfocar el caso pero que junto al guía dedicáramos tiempo hablar de ella y a realizar todo el proceso. Primeramente pusimos en marcha registros y las herramientas de evaluación que consideramos convenientes (mini pash, dash II, scatter plot, fichas abc, listado de conductas compulsivas, etc.). Y se implicó a la familia en la recogida de toda esta información. Posteriormente lideramos las reuniones con las familias, con el objeto de servir de modelo a nuestras compañeras para las futuras reuniones que realicen. Poniendo en juego estrategias de enfoque sistémico, prácticas centradas en familias y conocimiento sobre análisis aplicado de conducta y salud mental. Nos basamos en la mayoría de las reuniones de evaluación en la herramienta BBAT (escala de Valoración Conductual Breve, Edwin Jones). En algunos casos tuvimos que poner de nuevo en marcha registros u otras fórmulas de recogida de información personalizadas para cada caso, según la necesidad.

Una vez realizado el proceso de evaluación nosotras rellenábamos la ficha “pensado juntos”. Esta ficha se rellena con ayuda del profesional y resume la información conjunta obtenida en la reunión (entrevistando con el BBAT) y recoge los datos que tenemos sobre desencadenantes de la conducta, indicadores de la conducta, etc. También se aprovechó para preguntar algunas cuestiones que no quedaban claras, o dudas que surgen, etc. El objetivo es ir identificando datos sobre la conducta problema y enfocarnos en estrategias que sabemos que pueden funcionar. De esta forma la familia volvía a pensar sobre cómo era mejor actuar, sobre las funciones de la conducta y sobre los desencadenantes.

Una vez que nos devolvían esta ficha rellena elaborábamos junto con el profesional de referencia el plan de apoyo conductual positivo de cada niño/a, basándonos en toda la información anterior. Seguimos una plantilla similar para cada niño/a; el formato de esta plantilla pretende recoger estrategias de prevención primaria, secundaria y estrategias reactivas, información importante para el niño/a y cosas que vamos a hacer/actuaciones y entrenamiento en habilidades alternativas.

Nuestro objetivo era dual; generar un proceso de aprendizaje y actuación para el profesional que tiene que abordar un problema de conducta, así como un aprendizaje y cambio en el modelo para las familias que abordan problemas de conducta. Este proceso tiene distintos pasos de reflexión y diálogo con los profesionales para hacer explícito su conocimiento implícito y guiarle en nuevas estrategias más eficaces.

A la par el profesional de referencia iba viendo cómo cambiamos el rol y nos convertimos en apoyo emocional de las familias y guía para enseñar estrategias sistemáticas más eficaces.

Ha sido fundamental que hayamos conseguido implicar a las familias y al profesional desde el principio en todos los pasos, para generar un aprendizaje compartido. Nuestra manera de “guiar” era desde la base de la escucha del profesional y la familia que conocen al niño/a, haciéndoles sentir competentes y partícipes en todo el proceso.

Además hemos puesto especial cuidado en:

- uso de un lenguaje positivo
- tener tiempos para hablar sobre el niño/a
- usar un lenguaje simple que todos podamos comprender y siempre el mismo
- hacer explícito que el trabajo sobre conducta es de todos y se da en el día a día en el contexto natural

Posteriormente hemos elaborado una ficha para el seguimiento de los planes ACP, para facilitar el seguimiento a medio/largo plazo. La idea sería que en la entrega del plan de trabajo plantear una fecha para volver a reunirnos y valorar el plan, su eficacia y la necesidad de incluir cambios o acciones nuevas. Sin embargo, por el corto espacio de tiempo no se ha puesto en marcha.

Por eso recogemos conceptos fundamentales, hemos querido sintetizar y ofrecer pocos conceptos pero muy claros:

- esquema básico: evaluación y registros-plan ACP- seguimiento
- desencadenantes lentos/rápidos
- indicadores de malestar/nerviosismo
- curva de las conductas-persona de apoyo
- prevención primaria y secundaria
- estrategias reactivas
- habilidades a enseñar/apoyos que ofrecer

En total hemos usado 4 materiales básicos (no incluimos aquí las herramientas de evaluación conductual que ya todos conocemos): entrevista BBAT, plantilla “Pensando juntos: ideas que funcionan”, plantilla de planes ACP, plantilla de seguimiento de planes ACP

Resumen gráfico del proceso de actuación con cada niño@:



Nuestra metodología de tratamiento de los datos:

Se han recogido todos los datos en un Excel y cada escala se ha codificado según criterios de psicometría. (Se pueden observar en los documentos adjuntos).

Se han recogido las puntuaciones directas de cada escala en el pre y en el post y se han calculado las medias, además de los valores más llamativos. Posteriormente se ha medido el cambio de media en el pre y en el post de cada ítem y se analizado la razón de cada resultado.

Se recoge en la tabla del principio de este apartado cómo se han administrado las escalas en fechas y tiempo.

RESULTADOS

El índice de este apartado es:

- a) Escalas pasadas a profesionales
- b) Escalas pasadas sobre los casos (familias y profesional)
- c) Resultados cualitativos de las familias
- d) Resultados cualitativos de los profesionales

Afirmamos previamente que las muestras son muy reducidas, por lo que nos basamos en detectar tendencias, aunque no sean estadísticamente significativas. Por lo que nuestras afirmaciones se basan en tendencias y no tienen una fiabilidad alta. Nuestro objetivo es detectar si se observan tendencias de cambio.

a) Escalas pasadas a profesionales:

Estas escalas se pasaron pre y post como ya hemos comentado. Participaron 15 profesionales. Las escalas se pasaron pensando en un niño/a en concreto que conocieran varios y en una conducta que se eligió. Sobre estos niños en estos meses no se realizó un trabajo específico. Pues los planes ACP que se han hecho en estos meses no han coincidido con esos niños/as. Pero el hecho de realizarlos con otros y de la capacitación ha provocado cambios en la actitud ante estos niños/as y esa misma conducta. Luego los resultados que veremos de cambio actitudinal no se deben a un trabajo sobre ese niño/a y esa conducta; si no que el proceso formativo ha impactado en el profesional y en la manera de ver las conductas. La primera vez que se pasaron las escalas fue a finales de enero y principios de febrero. Y la segunda vez a finales de septiembre. Hay unos 7 meses de tiempo transcurrido entre los dos momentos de evaluación.

A.1. Escala Staff Support and Satisfaction Questionnaire (3SQ) [Harris P, Rose J (2002)]

Esta escala sólo se ha pasado una vez, en febrero. Hemos considerado que en el corto período de tiempo de evaluación, no se iban a observar cambios significativos. Y sólo queríamos obtener resultados de cómo se sentía el equipo en este momento. Pues como hemos expuesto previamente sabemos que el estrés es un factor fundamental a la hora de abordar problemas de comportamiento.

En febrero de 2014, los profesionales de SIDI se sentían apoyados y satisfechos en un nivel medio- bajo. Estos resultados son parecidos a los que se obtienen en muchas de las entidades que se dedican al apoyo de personas con discapacidad, donde hay un alto grado de estrés por el volumen de trabajo y la implicación personal; pero la estructura organizativa no suele estar bien armada para hacer sentir al trabajador apoyo, claridad de funciones, etc. .

A.2. Escala de reacciones emocionales [Mitchell y Hastings, 1998 y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)]:

Con la escala de reacciones emocionales queremos detectar si hay cambios en las emociones que suscita en el equipo la presencia de problemas de comportamiento. En esta escala se observan cambios en el pre y post, que nos hablan de una tendencia a tener reacciones emocionales menos negativas frente a los mismos problemas de conducta que anteriormente habían seleccionado. Son 23 ítems de diferentes emociones, la mayoría negativas.

Las emociones que han obtenido una puntuación media de 1 o más en el pre han sido:

- seguro,
- cómodo,
- tranquilo,
- nervioso y
- seguro de sí mismo.

En el post han sido las mismas emociones excepto nervioso que baja su puntuación media por debajo de 1. Lo que se puede interpretar como que los profesionales se sienten más capaces para abordar una situación con una persona que presenta una conducta difícil. Esto puede comprobarse también en la puntuación media obtenida en el ítem incapaz que ha bajado 0,3. □

Las emociones que han obtenido en el pre una puntuación media [0,6 - 0,9] han sido, es decir más altas:

- impresionado,
- desesperado,
- incapaz,
- frustrado,
- disgustado y
- agitado.

En el post, sin embargo, las emociones con una puntuación de 0,6 o más han sido:

- agitado,
- nervioso
- y aparece la emoción contento.

El hecho de que las puntuaciones medias de las emociones “desesperado, incapaz, frustrado, impresionado y disgustado” hayan bajado puede interpretarse como que el profesional siente que tiene más estrategias para actuar ante un problema de conducta.

Las emociones que hemos considerado más negativas para generar conductas de ayuda en la valoración disminuyen su puntuación media en el post; y las emociones positivas aumentan las puntuaciones medias en el post.

En especial baja la frecuencia en la que los profesionales experimentan enfado y disgusto.

Las emociones que nos hablan sobre la percepción del profesional de sentirse seguro o más capaz se quedan más o menos igual (incapaz, seguro de sí mismo, cómodo, tranquilo...) lo que nos habla de que a pesar de ver una tendencia en cambio de actitudes, el equipo no se siente de una manera significativa más capaz o más seguro.

Es importante destacar que hay una persona que ha bajado en la emoción de seguro de sí mismo, tranquilo, disgustado y miedo y ha aumentado en miedo, frustración, indefenso, contento y seguro. Esta persona, en el tiempo entre la re-evaluación ha aumentado el número de niños/as con conductas difíciles. Esto puede justificar el cambio en sus puntuaciones. A nivel estadístico, en una muestra tan pequeña los datos de este profesional han podido bajar las medias de mejora en el grupo.

A.3. Escala de autoeficacia ante conductas difíciles [Hastings (2001) y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)]:

En esta escala se realizan 5 preguntas sobre la percepción que se tiene de uno mismo de eficacia ante la resolución de situaciones en las que aparece un problema de comportamiento. Se basan en preguntas sobre la seguridad, dificultad de manejo y la percepción de que lo que hacemos ayuda a la persona a estar mejor. Estas preguntas se responden sobre una escala de valoración del 1 al 7; donde el 1: recoge la valoración más negativa (nada seguro, muy difícil, no tiene ningún efecto positivo, nada satisfecho/a y ningún control) y el 7 la que recoge las puntuaciones de percepción de mayor eficacia: (muy seguro, nada difícil, mucho efecto positivo, muy satisfecho/a y control total).

Analizaremos pregunta por pregunta los resultados:

- ¿Hasta qué punto se siente usted seguro/a al tratar las conductas desafiantes de la/s persona/s que atiende?:
 - Podemos decir que los profesionales de SIDI se sienten más seguros a la hora de afrontar los problemas de comportamiento. Personas que se sentían muy inseguras ahora se sienten más seguras.
 - Sin embargo, aquellas que en febrero se mostraron con puntuaciones más altas de seguridad, las bajan un poco. En contraposición, aquellos que se sentían inseguros en ese modelo, al capacitarse en ACP se sienten mucho más seguros en el afrontamiento de los problemas de comportamiento.
- ¿Hasta qué punto encuentra usted personalmente difícil tratar las conductas desafiantes de la/s personas que atiende?:
 - Cada grupo de 5 columnas son las respuestas a los 5 ítems de la escala siendo el primer grupo de 5 las respuestas de la evaluación pre, y el segundo grupo de 5 las post del profesional 1 y sucesivamente

- Podemos afirmar que los profesionales de SIDI encuentran menos difíciles de tratar los problemas de comportamiento tras la capacitación en ACP.
- ¿Hasta qué punto cree usted que su manera de tratar las conductas desafiantes de la/s persona/s que atiende tiene un efecto positivo?
 - Los profesionales de equipo SIDI perciben que su manera de actuar impacta de manera positiva en el niño/a de una manera medio-alta. Pero en el post todos creen que impactan más. Sólo uno de los profesionales se siente menos efectivo.
- ¿Hasta qué punto se siente usted satisfecho/a con su forma de tratar las conductas desafiantes de la/s persona/s que atiende?
 - En general, los profesionales se sienten más satisfechos con los modelos de trabajo basados en ACP. Lo que concuerda con los estudios que nos hablan de la mayor validez social de estos modelos.
- ¿Hasta qué punto siente usted que controla las conductas desafiantes de la/s persona/s que atiende?

La creencia de control ante las situaciones aumenta entre los profesionales tras la capacitación en ACP. Aunque algunos bajan su puntuación, creemos que como en anteriores ítems se debe a un rol menos autoritario en los problemas de conducta que genera menos sensación de control que los modelos basados en modificación de conducta.

En general, todos los profesionales se han valorado positivamente, se sienten más seguros y encuentra menos difícil afrontar los problemas de comportamiento; así como consideran que sus actuaciones tienen un efecto más positivo y se sienten más satisfechos de la forma en la que tratan y controlan los problemas de comportamiento.

A.4. Escala de atribuciones sobre las conductas desafiantes (CHABA), [Hastings, (1997) y Traducido y adaptado por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009)]:

Esta escala pretende recoger las atribuciones que realiza el profesional ante la conducta problema. La literatura nos explica que según las atribuciones que des a esa conducta realizarás o no unas determinadas conductas más enfocadas a la ayuda o al castigo. Tiene 33 ítems que se valoran de muy improbable a muy probable. Las hemos codificado del 0 al 4 siendo el 0 muy improbable y el 4 muy probable.

Hemos seleccionado para el análisis cuáles de los ítems nos hablan de atribuciones referidas a:

- Características del entorno: luminosidad, ruido, espacio, temperatura, entornos desagradables (3,6,11,14,17,21,24)
- Procesos internos: referidos a algo biológico o fisiológico (2,4,8,16,23,26)
- Proceso interno: referido a un estado anímico (9,13,15,19,22,28)
- Ítems referidos a comunicación, ocio o exigencias (1,5,7,10,12,18,20,25,29,30,31,32,33)

Iremos analizando cada grupo de ítems de forma separada para luego sacar conclusiones generales:

- Características del entorno: luminosidad, ruido, espacio, temperatura, entornos desagradables (3,6,11,14,17,21,24)

Los resultados nos desvelan que ha habido un cambio en los profesionales a la hora de valorar el porqué de los problemas de conducta.

- Procesos internos: referidos a algo biológico o fisiológico (2,4,8,16,23,26)
 - el ítem 2 que valora la enfermedad física es el que más ha aumentado su puntuación media, variando en 1 punto entre el pre y post. En la evaluación inicial la puntuaron 10 personas y en el post 13 personas. Lo más significativo es que las puntuaciones son más altas porque la importancia que se da a la existencia de una enfermedad física es más considerada por parte de los profesionales. Han pasado de infrecuente a frecuente o muy frecuente.
 - el ítem 4 (cansancio) también ha sido puntuado por dos profesionales más en el post y sus puntuaciones han cambiado de infrecuente a igual de infrecuente que frecuente
 - en el ítem 8 que hace referencia a la medicación la media de puntuación en el post ha subido un 0,6. Esto indica que los profesionales consideran más que los efectos de la medicación pueden influir en los problemas de comportamiento.
 - con el ítem 16 (proceso biológico) ocurre igual que con el anterior; aunque ha sido considerado por dos profesionales más en el pre que en el post, la puntuación media ha aumentado un 0.6 debido a que la consideraciones han pasado de infrecuente a frecuentes
 - el ítem 26 que hace referencia a sentir hambre o sed y no tener la capacidad de expresarlo ha aumentado un 0,5 su puntuación media; ha sido puntuada por un profesional más en el post pero la consideración ha pasado de infrecuente a igual de frecuente que infrecuente como frecuente.

En general podemos afirmar que los profesionales tras estos meses consideran más importantes los factores referidos a los biológico y fisiológico en la incidencia de problemas de conducta de lo que lo hacían antes.

- Proceso interno: referido a un estado anímico (9,13,15,19,22,28)
 - El ítem 9 obtiene la misma valoración en el pre y en el post. Esto puede indicar que habitualmente los profesionales son sensibles a la tristeza que manifiestan las personas que están teniendo un problema de comportamiento
 - el ítem 13 que evalúa el mal humor como causa de los problemas de conducta baja un 0,15 en el post, lo que nos puede decir que los profesionales tienden a dar una explicación a ese mal humor, le ven una causa y no como origen del problema
 - el ítem 15 por el contrario sube un 0,15 en el post; este ítem valora si a la persona puede preocuparle algo.
 - ítem 19 que evalúa el estar enfadados obtiene menos puntuación media en el post, 0,4; que se puede explicar cómo el 13.

- los ítem 22 y 27 obtienen una puntuación media en el post de 0,6 más. Esto indica que la consideración por parte de los profesionales de que la causa de los problemas de conducta puede estar influenciada porque se sienten decepcionados por alguien o bien por estar asustado es mayor.
- el ítem 28 (tienen cerca a alguien que les cae mal) también ha pasado a obtener unas puntuaciones de igual de frecuente que de infrecuente a frecuente y muy frecuente por lo que la puntuación media ha variado en el post un 0,53 más.

Podemos afirmar, que los profesionales son más sensibles a variables referidas a estados de ánimo de la persona con discapacidad.

- Ítems referidos a comunicación, ocio o exigencias(1,5,7,10,12,18,20,25,29,30,31,32,33)
 - El ítem 1 que valora si las tareas que se le adjudican son muy difíciles ha variado casi un punto más la puntuación media del post.
 - el ítem 12 (la persona con discapacidad disfruta mientras realiza la conducta) baja un 0,3. Lo que nos habla de que los profesionales no atribuyen de manera frecuente placer a las personas en la realización de los problemas de conducta.
 - el ítem 18 que se refiere a que la conducta sea funcional, para conseguir algo obtiene la misma puntuación
 - los ítems 25, 29 y 33 hacen referencia a la atención por parte de los demás hacia ellos. El ítem 25 referido a estar tiempo solos aumenta la puntuación media en el post en un 0,5; mientras el ítem 29 que es que los demás le hablen poco y el 33 que indica buscar la atención de los demás baja un 0,2 y un 0,8 su puntuación media en el post. Esto puede indicar que anteriormente se atribuían más frecuentemente las búsquedas de atención y ahora se ven más causas diferentes a las conductas.

En general, observamos que los profesionales siguen atribuyendo funcionalidad a las conductas, para evitar o conseguir cosas o atención. Pero señalan más causas del entorno a parte de estas.

Es fundamental ver que el ítem 12 que es el que recoge la idea de que las personas con discapacidad disfrutan realizando la conducta problema ha bajado sustancialmente. De forma que esta atribución que es la que genera menores conductas de ayuda (en nuestra opinión) ha bajado.

Con todo, con estos resultados podemos afirmar que las atribuciones a las conductas problema han cambiado.

b) Escalas pasadas sobre los casos (familias y profesional):

La idea es comparar la abc-eca pre- post de familia, abc-eca pre-post de profesional y entre ellos. Y ver la comparación del Zarit. Para hacer un análisis completo del impacto en esta familia. A las familias les asignaremos un número del 1 al 10, para mantener la confidencialidad de los datos.

Un aspecto a resaltar en la interpretación de los resultados de la Zarit, es que al ser niñ@s pequeños, los padres tienen valores de sobrecarga no tan altos como en edades mayores.

Pondremos los resultados de dos de las familias para ejemplificar los resultados:

CONCLUSIONES FAMILIA 1:

La percepción del profesional y la familia son muy diferentes. Tras el trabajo sobre conductas que tienen que ver con agitación familia y profesional tienen una percepción más parecida; aunque no en el resto de valores.

La familia no parece detectar mejoras en las conductas de su familiar; pero sí se ven mejoras en la sobrecarga. En el post de la Zarit, muchos de los ítems son puntuados con 0 mientras en el pre habían sido puntuados con 2. Esto indica que sienten más apoyo y establece más relaciones con otros.

En este caso, donde la persona que responde es la madre creemos que este cambio viene de un cambio de rol profesional en el que siente a SIDI más implicado y que su marido, que anteriormente no acudía a las reuniones ha estado y ha realizado cambios y participado de forma más activa.

CONCLUSIONES FAMILIA 3:

Esta familia ha dado un gran cambio de actitud ante su hija, sabe identificar desencadenantes lentos y rápidos y ha cambiado atribuciones negativas que se daban previamente. La escala ABC-ECA de la familia nos aporta que todas las puntuaciones obtenidas por la familia en el post son inferiores a las del pre. Donde más puntuación obtiene en el pre es en agitación y en hiperactividad, disminuyendo significativamente.

Se refleja de forma significativa que la percepción de la madre, persona que rellena la Zarit que existe una disminución de puntuaciones tanto en la percepción de gravedad de las conductas como en la percepción de sobrecarga que sentía ella.

CONCLUSIONES GENERALES DE LAS ESCALAS SOBRE LOS CASOS:

De las 10 familias en 8 se perciben mejoras. En las dos que no, en una se perciben igual las conductas del niñ@ y la sobrecarga y en la otra se percibe un empeoramiento. Creemos que esta última tiene el sesgo de las vacaciones de verano y la mala temporada de vuelta a la rutina escolar que estaban viviendo cuando rellenaron la escala. En solo una familia también ha supuesto un cambio la llegada de un nuevo hijo

De las 8 familias que apuntan mejoras, en este corto período de tiempo, 5 de ellas ven mejoras en las conductas de sus hij@s. Les parece que los grados de agitación en especial se reducen.

5 de ellas mejoran en su percepción de la sobrecarga del cuidador. Y dos que no mejoran creemos que es porque ya en el pre tenían unas bajas cotas de sobrecarga, con lo cual la horquilla de mejora es menor.

Podemos afirmar que en la mayoría de los casos se percibieron mejoras, en un 50% se observaron mejoras en el comportamiento de los niños. Y en otro 50 % de los casos las familias se sienten menos sobrecargadas tras el proceso de PACP.

c) Resultados cualitativos de las familias

Las familias en general se han mostrado altamente satisfechas con el proceso. Les ha gustado mucho participar en la formación de grupo y han valorado en especial que sus opiniones se tenían en cuenta.

Han expresado que en especial ha servido para comprender mejor las causas de los problemas de comportamiento de sus hij@s que antes atribuían a causas no siempre adecuadas. También, algunas familias, reconocen que ha bajado su nivel de enfado y en ocasiones de agresividad hacia sus hijos, al entender que parte del problema de conducta puede ser una falta de habilidades o un no aprendizaje por parte de su hijo. Una familia en concreto, haciendo un gran esfuerzo reconoció su visión negativa y continua hacia los problemas de conducta sintiendo culpable de formar parte de ellos.

Esto ha generado un gran cambio positivo en la calidad familiar. Han ampliado la variabilidad de desencadenantes que consideran.

Y sienten que cuando pasa un problema de comportamiento entienden la causa y no atribuyen actitudes tan negativas como previamente.

Las familias tras la formación, nos comentan lo siguiente:

Consideran que el porqué de las conductas problema puede ser un malestar físico o sentirse incómodo por cualquier condición ambiental como ruido, luz intensa, frío o calor. Nunca habían pensado que esto podía influirles y producirles alguna alteración comportamental.

Empiezan a plantear la conducta problema desde otro punto de vista y atribuir la causa a unas posibles condiciones externas y no solo a unos problemas comunicativos o “debido a un capricho”. Recogemos algunos comentarios literales:

“ahora empiezo a entender un poco más los problemas de conducta”, “me siento más tranquila y no me siento responsable de que le puede pasar”, “ahora entiendo que no hacer nada (cuando ya ha explotado), sí es hacer algo”. Explican que desde la formación “piensan un poco más en la parte baja del iceberg” (haciendo alusión a la imagen del iceberg, que esconde la función de las conductas).

d) Resultados cualitativos de los profesionales

Los profesionales se sienten más satisfechos con esta manera de intervenir porque les parece que no es “poner parches” si no que se adentra en el origen de las dificultades sintiendo “atajar el problema más desde la raíz”

Muestran preocupación por no tener las habilidades para el análisis de la conducta y para el manejo de las reuniones familiares, pues hasta ahora no lo estaban realizando de una forma sistemática.

Creen que uno de los valores más importantes del proceso son las reuniones donde las familias se han sentado con alguien más del equipo, de forma que ha generado más impacto que cuando están ellas solas. Dan valor a ese trabajo de equipo para enfocar el plan de trabajo con un niñ@y su familia.

También valoran que las familias se han implicado y participado más, justificando esta implicación por el hecho comentado anteriormente, es decir, a la participación de una persona del equipo y externa al caso. En especial los padres que en algunos casos no estaban implicados han asistido y participado con este formato de reuniones mucho más que en otros encuentros.

Las profesionales han empezado a cambiar sus prácticas a nivel de trabajo en conducta: antes de ofrecer pautas, preguntan o se cuestionan como evaluar la conducta y cuál será el origen. Algunas de ellas ya se han puesto a pasar el BBAT en algunos casos y a poner en marcha proceso de apoyo conductual positivo.

Esto también ha impactado en el rol con los niños: ha calado en la organización que el rol autoritario no es el esperado para aprendizajes positivos; y que los castigos e intervenciones físicas no son estrategias que en un principio tengamos que usar. A pesar de esta conciencia, también se encuentran con dificultades para ver cómo enfocar el trabajo en conducta sin esos elementos. Al cambiar el rol autoritario, surgen muchas dudas sobre si “el niñ@ puede hacer siempre lo que quiera, entonces no aprende”. El grupo está reflexionando sobre la diferencia de un rol autoritario con estructurar las cosas a los niñ@s, poner límites y tener niveles de exigencia adecuados para su aprendizaje. Esta línea es difícil de abordar y es tarea de todo el equipo generar reflexiones para tomar cada vez decisiones más adecuadas a este respecto. En general, nos situamos en el paradigma actual de la educación, donde se defienden modelos dialógicos de enseñanza y donde tenemos que aprender como educadores a poner límites y trabajar sobre los problemas de comportamiento en enfoques menos directivos. El consenso de normas, la evaluación de las causas la desculpabilización del niñ@ son elementos básicos para que tengamos enfoques nuevos. Creemos que SIDI, con todas sus incertidumbres y dudas como equipo aboga por esta nueva manera de hacer.

CONCLUSIONES

El proceso de capacitación en ACP que se ha realizado a todo el equipo SIDI ha generado un proceso de cambio organizacional. Ha impactado en los hábitos y prácticas de los profesionales y está posibilitando un cambio de rol profesional.

Podemos decir que los 10 casos que se pusieron en marcha para abordarlos con una metodología de ACP en el 50 % se han percibido mejoras en las conductas de los niñ@s y en el 50% las familias perciben menor sobrecarga. Por lo que podemos afirmar que los procesos de PACP han mejorado la calidad de vida de los niñ@s y la calidad de vida familiar percibida por sus padres.

Además las familias se sienten más empoderadas y capaces de abordar los problemas de comportamiento y han adquirido un rol más activo en la intervención que se lleva a cabo con su hij@. Esto puede observarse de forma muy clara en el planteamiento verbal de la familia hacia el profesional sobre el problema de conducta. En especial, comentan que lo que más les ha ayudado es conocer los conceptos básicos de conducta para poder entender por qué se dan los comportamientos de sus hij@s; ya que la poder ver una causa y una explicación los toleran mejor y se enfocan mejor a las soluciones.

Los profesionales, según los resultados evidenciados en las escalas, se sienten más capaces y ven menos difícil el abordaje de problemas de comportamiento. Gran parte de ellos, cuando la familia plantea un problema de conducta no siente la necesidad de dar una respuesta inmediata. La mayoría se siente más efectivo que anteriormente y más satisfechos con su labor. Se enfrentan a los problemas de comportamiento con emociones más positivas y han bajado especialmente las emociones negativas. Cabe destacar que ha habido una bajada significativa en las emociones de enfado y disgusto que son las emociones negativas que menos contribuyen a conductas de apoyo cuando hay un problema de conducta.

Es interesante observar como los profesionales que se sentían bastante seguros antes de la formación ahora, al cambiar de modelo han reducido su seguridad. Pero aquellos que se mostraban inseguros tras el proceso de capacitación se sienten más seguros. Es decir, aquellos que estaban más asentados en modelos más reactivos, sienten que deben aprender nuevos enfoques. Aquellos que no se sentían seguros en ese enfoque han encontrado mayores estrategias en este.

Las atribuciones causales de los profesionales también han variado. Podemos afirmar, que los profesionales son más sensibles a variables referidas al entorno, a procesos biológicos o fisiológicos y a estados de ánimo de la persona con discapacidad. Bajan aquellas atribuciones que se veían como causales de una forma irracional; estar de mal humor o enfadado. Entendemos que los profesionales pensaban antes en mayor medida que la persona con discapacidad se sentía de mal humor sin causa aparente. En el post puntúan más aquellas situaciones que generan un estado de ánimo bajo o enfadado pero con una causa referida al entorno; no por que las personas con discapacidad se sientan enfadadas o de mal humor sin razón aparente.

Las atribuciones que realizan los profesionales son más variadas, contemplan más variables y se alinean con los conocimientos teóricos donde nos dicen que muchos de los problemas de conducta se asocian a estas variables.

Es fundamental ver que la idea de que las personas con discapacidad disfrutan realizando la conducta problema ha bajado sustancialmente. De forma que esta atribución que es la que genera menores conductas de ayuda (en nuestra opinión) ha bajado.

Con todos estos resultados podemos afirmar que las atribuciones a las conductas problema han cambiado. Han aumentado las atribuciones que se realizan para explicar las conductas relacionadas con el entorno y variables internas del sujeto que no puede controlar. Hay mayor variabilidad de posibles causas y se justifican de una manera mejor. Esto quiere decir, que los profesionales realizan atribuciones que des culpabilizan a la persona con discapacidad y que permiten mayores conductas de ayuda. Además de observar que hay variables del entorno que podemos modificar. Lo que hace que se vea más importante que los cambios en el en-

torno sean parte de la intervención conductual. Ya no solo la persona está en el fondo de la atribución, sino variables del contexto que se pueden modificar.

Podemos afirmar que ha mejorado el trabajo de los profesionales en problemas de conducta, pues como referíamos en la justificación teórica sabemos que hay una alta correlación entre las atribuciones, emociones y sensaciones de autoeficacia que tengan los profesionales y su nivel de eficacia en el trabajo con problemas de conducta. Si todas estas variables han mejorado, tenemos la expectativa de que el equipo trabajará mejor sobre los problemas de comportamiento, y en general con las demandas de las familias. El cambio de respuesta ante los problemas de comportamiento; de un modo reactivo a más preventivo es el cambio más relevante, en nuestra opinión. Además de no estar centrados en estrategias reactivas.

Podemos afirmar además que el trabajo en ACP en un porcentaje alto las conductas de los niños y la percepción de sobrecarga de las familias ha disminuido. Es decir, ha mejorado la calidad de vida familiar; que es el objetivo final del ACP.

Proponemos como línea de mejora organizacional, generar sistemas de acompañamiento a los profesionales, de forma más puntual pero para garantizar que se siguen los principios de ACP. Y, por otro lado, creemos que es fundamental que toda la organización siga envuelta en el proceso de cambio y dé pasos para un cambio de rol necesario. Reducir el trabajo del niño en el espacio de SIDI, sustituyéndolo por actividades funcionales, en entornos naturales o de aprendizajes puntuales. Y comenzar a realizar un rol más de “orientación”, “guía”, etc. Como nos plantean el ACP, la PCP y los nuevos modelos de atención temprana.

BIBLIOGRAFÍA

- CARR, E.; LEVIN, L.; MCCONNACHIE, G.; CARLSON, J.; KEMP, D. Y SMITH, C. (1996): *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid. Alianza.
- TAMARIT, J. (1995): Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado. En W.AA. (Ed.): *La atención a los alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. De Educación, Cultura, Deporte y Juventud.
- MÁRQUEZ, C. Y COL DE AETAPI. (2000): *Documento para el debate: parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes*. X Congreso Nacional de Autismo.
- MAGEROTTE, G.; HOUCARD V.; DEPREZ, M.; BURY, F. Y MAGEROTEE, C.: Módulo: Los Problemas de Comportamiento. *En Educautismo*.
- JORDAN, R. Y POWELL, S.: Módulo: Competencias e Interacciones sociales. *En Educautismo*.
- TAMARIT, J. (2001): *Calidad de vida y autismo*. Ponencia en el congreso de Jerez.
- FEAPS: *Manuales de buenas prácticas*. Madrid. FEAPS.
- KOEGEL, L.; KOEGEL, R. Y RUMORE PARKS, D. (1996): *Cómo enseñar el autocontrol a personas con discapacidades severas- Un manual de entrenamiento*. Financiado por el Departamento de Educación de los Estados Unidos.

- WEHMEYER, M.L. Y SCHALOCK, R.L.(2001): Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, Volúmen 33(3). Págs. 15-31.
- PALOMO, R Y TAMARIT, J. (2000): Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, Vol. 31(3), Pág. 21-4.
- CANAL, R.: *Intervención en conductas problemáticas*. Sin referencia
- DOSE, A. AND COLS. (2010): *Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta*. Down España.
- HASTINGS, R; BROWN, T. (2002): Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 46
- HASTINGS, R. (2004); Burnout in direct care staff in intellectual disability services: a factor analytic study of the Maslach Burnout Inventor. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 48
- MATSON, L. (2014): Treating aggression in person with autism spectrum disorders: An overview. *Research in developmental disabilities*; Vol 35
- MATSON, L. (2014): Assessing aggression in person with autism spectrum disorders: An overview. *Research in developmental disabilities*; Vol 35
- GOÑI, M.J. Y COLS (2007): *Apoyo Conductual Positivo*. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS
- JONES, C; HASTINGS, R. (2003): Staff reactions to self-injurious behaviours in learning disability services: Attributions, emotional responses and helpin; *British Journal of Clinical Psychology*. Vol. 42
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS DOKUMENTAZIO ETA IKERKETA ZENTROA FUNDACIÓN EGUÍA-CAREAGA FUNDAZIOA (2011): *Manuales de Buenas prácticas en atención a las personas con discapacidad*. Vivir mejor. Volúmenes de evaluación funcional, apoyo conductual positivo y estrategias reactivas. Instituto foral de Álava, bienestar social.
- POZO, P Y COLS. (2006): Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, vol. 18
- HORNER, R. H., CARR, E. G., STRAIN, P. S., TODD, A. W., & REED, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 5, 423–446
- FLECHA, R. AND COLS.(2008): *Aprendizaje dialógico en la sociedad de la información*. Barcelona; ed. Hipatia
- CANAL, AND COLS. *Manuales de Apoyo Conductual Positivo*. Junta de Castilla y León.
- VERDUGO, M. Y SCHALOCK, R. (2013): *El cambio en las organizaciones de la discapacidad*. Alianza editorial.
- JONES E; LOWE, K AND COLS: *Active Support A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. ARC
- IGLESIAS, M Y COLS. (2014): *Eficiencia para el impacto social, ONG que mejoran su rendimiento*. ESA-DE

AMPANS

Junts fem futur

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

