



Familias y síndrome de Down

APOYOS Y MARCOS DE COLABORACIÓN



Colabora:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN, CULTURA
Y DEPORTE

Familias y síndrome de Down

APOYOS Y MARCOS DE COLABORACIÓN



Colabora:



Contenidos

ÍNDICE	5
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1. LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	15
1. Necesidades de las familias	16
1.1. Necesidades y recursos	16
1.2. Situación de las familias con síndrome de Down: revisión de investigaciones sobre sus necesidades	19
2. Papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad	26
2.1. La conquista de la autonomía personal.	27
2.2. Comunicación y socialización	28
2.3. Colaboración con los centros educativos	30
CAPÍTULO 2. ENFOQUES EN EL APOYO A LAS FAMILIAS	31
1. Enfoque sistémico	33
2. La teoría ecológica del desarrollo humano	34
3. El análisis conductual aplicado	34
4. El modelo de ajuste y acomodación	36
5. El modelo adaptativo	36
6. El modelo ecológico-cultural	37
CAPÍTULO 3. CALIDAD DE VIDA CENTRADA EN LA FAMILIA: NECESIDADES Y APOYOS	39
1. Discapacidad y familia. Aportaciones desde la calidad de vida	40
2. Dimensiones e indicadores	41
3. Mejorar la calidad de vida familiar	42
4. Principios para la medición y aplicación de la calidad de vida familiar	44
5. Implicaciones para los cuidadores	44
CAPÍTULO 4. PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA	47
1. Delimitación conceptual	48
2. Fundamentación teórica	49
3. Principios centrados en la familia	51
3.1. Principios relacionados con la importancia de entender la unidad familiar	51
3.2. Principios relacionados con el papel de los profesionales	55

4. Componentes de la práctica centrada en la familia	61
4.1. Identificar las necesidades de la familia	61
4.2. Identificar los recursos y las fortalezas de la familia	63
4.3. Identificar fuentes de ayuda	65
4.4. Dar autoridad y capacitar a las familias	67

CAPÍTULO 5. APOYOS A LAS FAMILIAS **69**

1. Medidas de apoyo a las familias	69
2. Programa de apoyo a las familias	69
3. Información y formación a las familias: Lo que los padres deben conocer	71
3.1. Cursos y seminarios para familiares	71
3.2. Encuentros de padres	74
4. Orientación familiar	75
4.1. Objetivos y funciones del servicio de orientación familiar	75
4.2. Procedimientos, líneas de trabajo y valoración del servicio	77

CAPÍTULO 6. COLABORACIÓN DE LAS FAMILIAS **79**

1. Participación y colaboración de las familias en las tareas educativas impulsadas desde los centros escolares	80
1.1. Relaciones familia-escuela	81
1.2. Dificultades y desencuentros	83
1.3. Participación de los padres en los centros escolares	84
1.4. Colaborar en la acción educativa	85
2. Participación y colaboración de las familias en las tareas educativas impulsadas desde las Asociaciones	86
2.1. Las familias se organizan	86
2.2. Colaboración y coordinación entre los contextos escolar y asociativo	88
2.3. Participación en los programas educativos	89

CAPÍTULO 7. IMPLICACIÓN DE LOS PADRES EN EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES SOCIALES, LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA AUTORREGULACIÓN DE SUS HIJOS **93**

1. Habilidades sociales	95
1.1. Concepto de habilidades sociales	95
1.2. Entrenamiento en habilidades sociales	97
1.3. Habilidades sociales y habilidades adaptativas	99
1.4. Habilidades sociales en la discapacidad intelectual	100
2. Habilidades de autonomía personal	101
2.1. Autodeterminación y autonomía personal	101
2.2. Programas de autonomía personal	102
2.3. Autonomía personal y conducta adaptativa	107
2.4. Identidad personal y autonomía personal	109
2.5. Integración social y vida autónoma	111

3. Habilidades de autorregulación	113
3.1. Autorregulación de la conducta	114
3.2. Autorregulación del aprendizaje	115
3.3. Autorregulación emocional	117
3.4. La enseñanza del aprendizaje autorregulado	119
3.5. La autorregulación en las primeras etapas	121
3.6. Autorregulación y autodeterminación	122
4. Habilidades sociales y de autonomía personal.	
Perspectivas de intervención desde un enfoque mediacional	123
4.1. La Experiencia de aprendizaje mediado en la enseñanza de las habilidades sociales y de autonomía personal	125
4.2. Mantenimiento y generalización de las conductas	126
4.3. Colaboración con la familia. Los padres como mediadores	127
5. Participación de los padres en el programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación	128
5.1. Ámbitos de participación	128
5.2. Reuniones con los padres	129
5.3. Los cuadernos de trabajo personal	131

CAPÍTULO 8. PAPEL DE LA FAMILIA EN EL FOMENTO Y POTENCIACIÓN DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA

133

1. Concepto de autodeterminación.	
Propuestas para fomentar la conducta autodeterminada	134
2. Estrategias para promover la autodeterminación	135
3. Formación de padres y profesores sobre autodeterminación	138
4. Papel de los padres en el desarrollo de la conducta autodeterminada	139
5. La autodeterminación en los centros educativos:	
impulsar la autodeterminación en la escuela. Colaboración con las familias	142
6. La autodeterminación en el currículo escolar y en el marco familiar	144
7. Indicadores de calidad sobre la autodeterminación	147
8. Medidas con respecto a las personas con discapacidades severas	150
9. Autodeterminación y planificación centrada en la persona (PCP)	152
9.1. Concepto de planificación centrada en la persona	152
9.2. Orígenes y principios que orientan la PCP	154
9.3. Desarrollo y fases de la PCP	155
9.4. Personas de apoyo en la PCP	156
9.5. Consideraciones sobre la implantación de la PCP	158
9.6. La PCP en el proceso de transición a la vida adulta e independiente	160
9.7. Proceso de desarrollo de la PCP en la transición a la vida independiente	161
9.8. La participación de los jóvenes con discapacidad en el proceso de la PCP	163

CAPÍTULO 9. LOS PADRES COMO AGENTES DE CAMBIO. PREPARACIÓN Y FORMACIÓN		165
1. Concepto y descripción del entrenamiento de padres	167
2. Evolución del entrenamiento de padres	168
3. Diseño de un programa de entrenamiento de padres	168
3.1. Pautas de carácter general para estructurar un programa de entrenamiento a padres	169
3.2. Orientaciones para el diseño y elaboración de un programa de entrenamiento a padres	170
4. Evaluación del entrenamiento de padres	171
CAPÍTULO 10. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS DESTINADOS A LAS FAMILIAS		173
1. La calidad en los servicios de intervención	174
2. Los estándares profesionales	174
3. Estándares de calidad en los programas y/o servicios de apoyo a las familias	176
4. Estándares e indicadores en el nivel de familia	176
5. Uso de los estándares	180
ALGUNAS CONCLUSIONES	183
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187
ANEXO 1. DOCUMENTO PARA PADRES (Del programa habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación)		203

INTRODUCCIÓN

La familia constituye la institución básica en el desarrollo y la educación de sus hijos. A pesar de que las influencias externas son cada vez más numerosas, y de que el papel de la familia se ha visto modificado por los continuos cambios sociales y avances tecnológicos, la familia sigue siendo el primer y principal ámbito de la educación de los niños y jóvenes.

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se esta-

blecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad, sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos. Los profesionales y los servicios de apoyo a las familias, deben ser conscientes de las necesidades de la familia con un hijo con discapacidad. Necesidades que se modifican a medida que el niño con discapacidad crece. Y deben estar preparados para dar el apoyo requerido

en cada momento, para ayudar a comprender las situaciones y a afrontar los momentos de crisis con esperanza.

En los primeros años el desarrollo del niño se ve influenciado por la calidad de las interacciones entre padres e hijo, la amplitud y diversidad de experiencias que la familia proporciona al niño y las estrategias de la familia para asegurar la salud y bienestar del niño. Estos procesos no son idénticos en todas las familias y dependen de factores contextuales como el estrés familiar, el nivel económico, las pautas de crianza, el nivel cultural de los padres, etc. En las familias en las que hay un niño con discapacidad existen otros factores añadidos que se constituyen en factores de ansiedad y presión, asociados a la discapacidad y que pueden interferir en un funcionamiento óptimo de la unidad familiar, afectando a sus posibilidades para promover el desarrollo y en las mejores condiciones (Canal, 1999).

El primero de esos factores añadidos es la crisis de información. Las familias tienen una gran necesidad de información sobre la salud y las posibilidades de su hijo. Se plantean cuestiones como cuáles son las causas y efectos del diagnóstico específico que se les ha dado, qué quiere decir ese diagnóstico, cómo afectará eso a la familia, cuál será el futuro del niño, etc. También aparecen preguntas relativas a aspectos más concretos como cuáles son los tratamientos más eficaces, o en qué manera deberán cambiar sus pautas de crianza, etc.

En segundo lugar, aparece una sensación de malestar interpersonal y familiar, que es consecuencia de verse frente a la discapacidad del

niño. Este malestar, que en algunos casos se vive de modo muy personal, puede afectar a las relaciones de la pareja e implica, por lo general, una reevaluación de lo que se puede esperar del niño y de lo que pueden esperar de sí mismos cada miembro de la familia (especialmente los padres). La sensación de malestar no es ajena a características personales de cada miembro, como las habilidades para afrontar el estrés, o las habilidades para solucionar problemas y tampoco lo es a retos sociales como el aislamiento social, o la sensación de poseer un estigma, especialmente en casos de discapacidad muy graves o llamativos.

En tercer lugar, las familias sienten gran necesidad de recursos, ya que han de modificar sus pautas de crianza y sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo. Así, enseñar habilidades como vestirse, comer, o cruzar un semáforo, o también realizar una simple gestión, un recado, o tener que cumplir un horario en el trabajo, son problemas, a veces casi insuperables. Esta sobrecarga hace difícil afrontar obligaciones y responsabilidades cotidianas.

Como señalan Córdoba, Verdugo y Gómez (2006), en las dos últimas décadas, el estudio y la investigación de la familia con un miembro con discapacidad, se ha transformado de un enfoque patológico de tipo médico, en el que se centraba la atención en la discapacidad del niño, a una visión contextual y social del sistema familiar en la que emergen nuevas y diferentes aproximaciones a la familia tales como: capacitación funcional (empowerment), bienestar familiar, ajuste dinámico (resiliencia) y calidad de vida familiar. Debido, entre otros

aspectos, a la emergencia del modelo contextual, se ha observado una importante evolución de las actitudes de los investigadores, los profesionales y la sociedad en general en torno a la aceptación y comprensión hacia las personas con discapacidad en contextos familiares y comunitarios (Ferguson, 2002).

Si consideramos la importancia del papel de la familia en la educación de las personas con discapacidad, pondremos más énfasis en la necesaria relación y coordinación que debe establecerse entre los centros educativos y las familias. Los profesores y profesoras deben considerar a las familias como agentes educativos de importancia fundamental en el desarrollo de sus hijos y por ello deben desarrollar competencias y destrezas relacionales con las familias para promover una adecuada colaboración con los padres.

En cuanto a la colaboración entre las familias y los centros educativos (escuelas, institutos, centros de formación profesional, centros educativos de las Asociaciones, etc.) y la participación de la familia en las tareas escolares, resulta fundamental considerar dos aspectos: el fundamental papel que desempeñan los padres en la educación y desarrollo de sus hijos y la necesaria colaboración que debe mantenerse entre los profesores y los padres para optimizar los esfuerzos que tanto unos como otros van realizando en la consecución de desarrollos armónicos de los/as niños/as y jóvenes con discapacidad.

La educación de los niños no se limita a la familia y la escuela. La televisión, Internet, el teléfono móvil,... ofrecen una cantidad de infor-

mación difícil de digerir. La educación de los hijos requiere una preparación adecuada de los padres; no es suficiente la propia experiencia. Asistir a charlas o cursos sobre la educación de los hijos, participar en seminarios o grupos de padres, compartir las experiencias educativas, problemas y dudas con otros padres y/o profesionales, mostrarse abierto a nuevas ideas e iniciativas sobre la educación de los hijos, informarse sobre asuntos de actualidad, etc., son algunas consideraciones que sin duda van a contribuir a ejercer una paternidad responsable basada en una mejor comprensión de los hijos. Ahora bien, hay que considerar que, aunque los padres deben procurar actuar de modo responsable en la educación de sus hijos, no existen los padres perfectos, ni caminos únicos e inflexibles en la educación de los hijos.

Antes de considerar los apoyos que hay que ofrecer a las familias y de reflexionar sobre la participación y colaboración de los padres en diferentes tareas educativas, revisaremos algunos aspectos esenciales en torno a las familias de las personas con discapacidad, cuyo conocimiento resulta de vital importancia para establecer sistemas de apoyos eficaces y marcos colaborativos entre padres y profesores, desde la comprensión y la cooperación.

En el primer capítulo se analizan las necesidades de las familias que se recogen de diversos trabajos de investigación. En este mismo capítulo se plantean algunas consideraciones sobre el papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad. El segundo capítulo se dedica a ofrecer una panorámica de diferentes enfoques que, a lo largo de los años,

han ido surgiendo en torno a los apoyos que hay que ofrecer a las familias para tratar de satisfacer las necesidades detectadas. Se plantean los siguientes modelos: enfoque sistémico, la teoría ecológica del desarrollo humano, el análisis conductual aplicado, el modelo de ajuste y acomodación, el modelo adaptativo y el modelo ecológico-cultural.

Dos enfoques actuales de enorme interés lo constituyen la calidad de vida familiar y la práctica centrada en la familia. Con respecto al primero de estos enfoques (capítulo 3), es preciso señalar la importancia que en los últimos años ha tenido un concepto multidimensional en muchos planteamientos actuales sobre la discapacidad; nos referimos a la calidad de vida individual. Muy ligado a este concepto se encuentra el concepto de calidad de vida centrada en la familia. En este tercer capítulo se analizarán las dimensiones e indicadores de este nuevo concepto, así como algunas orientaciones para mejorar la calidad de vida familiar.

Las políticas públicas relacionadas con la normalización y la inclusión, así como las reformas legislativas, han influido para que se produzca un cambio progresivo hacia una situación en la que los niños y adultos con discapacidad intelectual reciben cuidados y son educados en sus propias comunidades y escuelas locales. Este cambio no sólo permite que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar un estilo de vida más normal, sino que también ofrece la posibilidad de que los miembros de la familia se impliquen en sus cuidados. En este sentido, se presenta, en el capítulo 4, un enfoque de intervención centrado en la familia,

cuyo objetivo general es dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno, promoviendo una colaboración estrecha entre la familia y los profesionales, haciendo que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. En este capítulo sobre práctica centrada en la familia se ofrece una perspectiva de los principios relacionados con la comprensión de la unidad familiar y los principios para trabajar de forma eficaz con las familias. El objetivo es que los profesionales aprecien y fomenten una colaboración con los miembros de la familia para cubrir sus necesidades, deseos y expectativas de forma capacitadora.

El capítulo 5 se destina a exponer algunas medidas de apoyo a las familias, en concreto nos centraremos en la información y formación que las familias deben recibir para poder responder de manera eficaz a las demandas y necesidades de su hijo/a con discapacidad. También plantearemos los objetivos, las funciones y las líneas de trabajo de un servicio de orientación familiar. Un aspecto especialmente importante lo constituye la colaboración de las familias en los centros educativos, sean estos escolares o promovidos por el movimiento asociativo. En el capítulo 6 se analizan las relaciones familia-escuela así como las dificultades con las que se encuentran en ocasiones. Plantearemos los fundamentos de la necesaria participación de los padres en los programas educativos.

Tres áreas fundamentales en las que la implicación familiar resulta imprescindible son las habilidades sociales, la autonomía personal y las habilidades de autorregulación. En el

capítulo 7 se exponen determinados contenidos vinculados con estos ámbitos y que los padres deben conocer y analizar al objeto de ir desarrollando prácticas parentales eficaces que tengan como objetivo la mejora de dichas áreas de desarrollo. Otro ámbito de especial relevancia es la autodeterminación. El capítulo 8 se centra en analizar el papel que debe jugar la familia en el fomento y potenciación de la conducta autodeterminada. Una forma de impulsar la autodeterminación es a través de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que constituye una nueva forma de entender y trabajar con personas con necesidades de apoyo. La Planificación Centrada en la Persona consiste en toda una filosofía y forma de trabajar en la que se forma un grupo de apoyo alrededor de la persona con discapacidad. Este grupo de apoyo se reunirá para elaborar, con la persona que requiere apoyo (persona central del grupo), un plan de futuro para mejorar su calidad de vida. Este plan de futuro debe estar basado en la máxima participación de la persona central, de sus preferencias, capacidades y elecciones. Se señalan

algunas funciones de las familias y de los profesionales en este contexto. Resulta muy sugerente la vinculación de la práctica centrada en la familia y la planificación centrada en la persona, dentro de un contexto de fomento de la autodeterminación.

Dada la importancia que tienen los padres en la educación y desarrollo de sus hijos, es razonable la existencia de una larga trayectoria sobre el entrenamiento de los padres. En el capítulo 9 se hace una breve revisión sobre esta cuestión y se plantean algunos elementos esenciales a la hora de diseñar un programa de entrenamiento de padres. Finalmente, nos ha parecido oportuno destinar el último capítulo a la valoración de los servicios y programas destinados a las familias. Esta valoración la hemos fundamentado en los estándares de calidad y en los indicadores que los operativizan, de modo que puedan plantearse algunos criterios sobre los que establecer comparación de las diferentes prácticas profesionales que se ponen en funcionamiento en los servicios de apoyo a las familias.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 1

LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Son varios los estudios realizados sobre las familias en las que uno o más de sus miembros son personas con discapacidad. También, en los últimos años, las organizaciones que trabajan con los colectivos de discapacidad, han intensificado la labor realizada con las familias, toda vez que se ha reconocido su enorme labor e influencia sobre las personas con discapacidad. También son diversos los enfoques que se plantean a la hora de analizar el funcionamiento de las familias y la atención se ha dirigido hacia numerosos aspectos. En este epígrafe se considerarán estos dos ámbitos: a) necesidades de las familias y b) papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad.

1. Necesidades de las familias

Ferguson (2002) manifiesta que, en las dos últimas décadas, la mayor influencia en la investigación sobre los efectos de un hijo con discapacidad en la vida de sus padres o de otros miembros de la familia ha provenido desde dos perspectivas: a) el modelo de afrontamiento al estrés (modelo de adaptación); y b) el modelo del desarrollo del ciclo vital del familia.

A partir de diversos modelos de adaptación de la familia, los investigadores han mostrado un mayor reconocimiento del éxito que los miembros del grupo familiar pueden alcanzar en el empleo de estrategias de afrontamiento y la adaptación positiva manifestada por muchas de las familias de personas con discapacidad (Ferguson, 2002). De tal forma que existe un gran nivel de acuerdo entre los investigadores respecto a que los perfiles de adaptación de las familias que tienen un niño con discapaci-

dad se parecen a los perfiles de familias que tienen un niño sin discapacidad (Baxter y cols., 1995; Lie y cols., 1994; Krauss, 1993).

Hay un reconocimiento creciente de que muchas familias afrontan efectiva y positivamente las demandas adicionales experimentadas en la crianza de un niño con discapacidad. Las investigaciones ponen de manifiesto que las familias de niños con limitaciones exhiben una variabilidad comparable a la población general (Krauss, 1993). Debido a la amplitud de estudios sobre las familias y las distintas tipologías de discapacidad, en este apartado revisaremos únicamente algunas investigaciones realizadas en familias con hijos con discapacidad intelectual, concretamente en familias de niños con síndrome de Down, aunque previamente señalaremos algunas generalizaciones sobre las necesidades de las familias donde hay un hijo con discapacidad.

1.1. Necesidades y recursos

Cunningham (2000) señala que para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo, a pesar de muchas con-

triedades, desaliento y progreso lento. El hecho de que muchas familias afronten bien los problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su adaptabilidad y de su coraje. Necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles.

A la hora de plantear las necesidades de las familias con hijos con discapacidad, se hace muy difícil establecer un marco general debido a la enorme variabilidad y complejidad del tema. No todas las necesidades que se va a plantear van a ser relevantes para todas las familias en todas las ocasiones ni con la misma intensidad. De hecho, la naturaleza en constante cambio de la familia y la inmensa variación entre ellas hacen que cualquier marco no pueda ser nunca más que un conjunto de principios orientativos.

Todas las familias en las que hay un niño con discapacidad necesitan información y orientación precisas y prácticas. Es esencial una información que les ayude a comprender la conducta del niño y la suya propia. La mayoría de ellas necesitarán algún tipo de apoyo en diferentes momentos. Y muchas necesitan ayuda utilitaria, que deberá ser fácil y rápidamente accesible. Las familias precisan tener acceso a unos servicios regulares, flexibles y competentes.

Cunningham (1987) considera que las necesidades de las familias forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interrelacionadas y establece una clasificación de las necesidades en dos categorías fundamentales:

asistencia práctica (que puede subdividirse a su vez en necesidades utilitarias y necesidades instrumentales) y ayuda psicológica. A continuación analizaremos con más detalles estos tipos de necesidades.

a. Necesidades utilitarias. Se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros emplean en sus funciones familiares o personales. Cuanto menos tiempo y energía empleen en la administración y en los cuidados básicos del hogar, más tendrán a su disposición para el esparcimiento y las actividades sociales y para la relación con el niño.

Las familias pueden necesitar ayuda para el transporte, para la conciliación con la vida laboral, atención temporal, vacaciones, acceso a instalaciones comunitarias (clubs, piscinas, parques,...), y ayuda económica. Estas necesidades son más intensas si existen problemas médicos, físicos o de conducta y/o bajos niveles de renta.

b. Necesidades instrumentales. Las necesidades instrumentales se relacionan con la información y la orientación en las siguientes áreas:

- Organización del tiempo, la energía y los recursos económicos.
- Formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño, logrando el máximo beneficio sin incrementar el estrés.
- Formas de afrontar los problemas de conducta.
- Información sobre el acceso a los servicios sociales, a las instalaciones educativas y

recreativas, a profesionales especializados y a ayudas y subvenciones.

- Orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayudas y trabajar con las agencias de servicios y para interactuar con otras personas. Esto puede incluir ayuda para ampliar las redes sociales y los contactos.
- c. Necesidades psicológicas. Entre las necesidades psicológicas pueden incluirse las siguientes:
- Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Esto implica el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos.
 - Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.

La definición de estas necesidades determinan los recursos necesarios para satisfacerlas. Necesidades y recursos están estrechamente unidos. Flokman y cols. (1979) proponen una clasificación de los recursos en cinco categorías principales:

- a. Recursos utilitarios: Incluyen los recursos económicos, la movilidad, la atención temporal, la vivienda y el equipamiento, los juguetes especializados,... Muchos padres sostienen que todo iría bien si dispusieran de estos recursos, pero cuando no es así se produce una espiral de tensión que desemboca en efectos perjudiciales para las relaciones y procesos familiares. El estrés está asociado no sólo al grado de deficiencia sino también al estatus socioeconómico.
- b. Niveles de salud y energía: Incluyen el bienestar físico y psicológico. La falta de energía de los padres reducirá la capacidad para las actividades diarias y la solución de los problemas.
- c. Técnicas para la solución de problemas: Se refieren a la capacidad y la experiencia de los padres para encontrar soluciones a los problemas. Los padres con técnicas adecuadas para recopilar y asimilar información y para utilizar las fuentes de apoyo tienen más probabilidades de desarrollar estrategias eficaces. El apoyo temprano a los padres, que refuerza su competencia y demuestra también que pueden usar los servicios especializados y confiar en ellos, es importante para reducir en el futuro las probabilidades de estrés.
- d. Redes de ayuda: Incluyen las relaciones entre las familias y otras personas que proporcionan apoyo emocional, constituyen un grupo de referencia que facilita orientación y asistencia utilitaria y ayuda práctica.
- e. Filosofía: Para los padres, la forma de construir su propia competencia y sus propias técnicas para la solución de los problemas, sus creencias y valores en relación con la familia y con las funciones parentales, la clase de hijos que desean y las previsiones y proyectos para el futuro, son todos ellos

recursos o influencias importantes para reducir el estrés y mantener el sistema en funcionamiento. El conjunto de valores y creencias familiares compartidos y el nivel de consenso en el sistema de constructos familiares influirán en la armonía y en el proceso conjunto de toma de decisiones.

1.2. Situación de las familias con síndrome de Down: revisión de investigaciones sobre sus necesidades

En una revisión sobre las investigaciones realizadas en familias de niños con síndrome de Down, Hodapp (2008) señala que, aunque estas familias han sido estudiadas durante muchos años, hay grandes lagunas. Ello se debe a la escasa atención que tradicionalmente se ha prestado a las familias de las personas con síndrome de Down si se compara con las de las personas con discapacidad intelectual en general.

En el trabajo apuntado, Hodapp analiza los cambios acontecidos en la investigación sobre familias en las tres últimas décadas. Repasaremos a continuación, a partir de la revisión señalada, las nuevas perspectivas en la investigación sobre las familias de personas con síndrome de Down, los resultados obtenidos en las investigaciones y los temas pendientes para futuras investigaciones.

1.2.1. Nuevas perspectivas en la investigación sobre las familias de personas con síndrome de Down

Hasta principios de los 80, la principal perspectiva de los investigadores hacia las familias

de niños con discapacidad era negativa; se consideraba que la descendencia con discapacidad era la causa de que ocurrieran cosas negativas a las familias y a sus miembros. Los investigadores examinaban a las madres (y ocasionalmente a los padres) de los niños buscando niveles superiores a la media en cuanto a depresión o inestabilidad marital; a los hermanos buscando tensiones en sus roles y depresión; y a las familias en su conjunto buscando su incapacidad para transitar por el típico ciclo vital de la familia o para ascender en la escala económica (Hodapp y Ly, 2005). La mayoría de cada trabajo perfilaba esta imagen: Tener un hijo con discapacidad era algo negativo, y las únicas cuestiones reales que preocupaban eran qué miembros de la familia se veían adversamente afectados, en qué aspectos, y con qué intensidad.

A principios de los 80, sin embargo, esta perspectiva negativa empezó a cambiar hacia otra perspectiva centrada en el esfuerzo y la voluntad de las familias de afrontar el desafío. Crnic y cols. (1983) abogó por esta perspectiva, cambiando así a la idea de que tener un hijo con discapacidad no era algo necesariamente negativo, sino que por el contrario podría ser algo tensionante en el sistema de familia. Al igual que ocurre con una enfermedad, promoción, cambio de escuela o de trabajo de cualquier miembro de la familia, estos factores tensionantes son afrontados por diferentes familias de modos distintos. Algunas familias hacen una piña, otras se separan. Aun los sucesos más negativos de una vida (enfermedad, muerte, pérdida del trabajo) sirven para que algunas familias se junten aún más.

Este cambio de perspectiva influyó en la investigación sobre familias de personas con síndrome de Down, generando cuatro importantes líneas de investigación:

- a. Estudios centrados en las familias de personas con síndrome de Down

Históricamente, los estudios sobre familias de personas con discapacidad sólo habían explorado esporádicamente las familias de las que tienen síndrome de Down, centrándose principalmente en familias con discapacidad en general. En esos grupos mixtos, un mismo grupo podía incluir familias de niños con síndrome de Down, síndrome X-frágil, autismo, parálisis cerebral, etc.

Pero desde una perspectiva basada en el esfuerzo y la capacidad de reacción, las reacciones de una familia dependen en parte de las características del hijo (Minnes, 1988). Y una de ellas es la etiología de su discapacidad intelectual, especialmente los modos en que las conductas habituales de quienes tienen un determinado trastorno pueden desencadenar ciertas conductas en los miembros de su familia (Hodapp, 1997, 1999). Por estas razones fueron apareciendo un número creciente de estudios en los que se analizaban a las familias de personas con síndrome de Down como grupo separado.

Muchos estudios encuentran que, en comparación con las familias de niños con otras discapacidades, las de los niños con síndrome de Down lo afrontan mejor. Las familias parecen ser más cálidas, con mayor armonía (Mink y cols., 1983); las madres sufren menos estrés (Hodapp et al.,

2003); los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha y armoniosa (Orsmond y Seltzer, 2000; Hodapp y Urbano, 2006). Aunque no en todos los estudios (Cahill y Glidden, 1996), la mayoría encuentran que en general las familias afrontan mejor la situación cuando incluyen un miembro con síndrome de Down.

- b. Estudios centrados en las personas con el síndrome de Down a lo largo de la vida

Hasta ahora la mayoría de los estudios se han centrado en familias de niños pequeños. Este enfoque en los niños (en contraposición con los adultos) caracteriza también la investigación sobre las familias en las que la prole no tiene discapacidad (Selzer y Riff, 1994). Sólo recientemente la investigación ha empezado a preocuparse sobre las relaciones padres-hijos adultos.

Esta escasez de estudios sobre familias por periodos de la vida más prolongados puede juxtaponerse a los cambios demográficos que han ocurrido tanto en la discapacidad en general como en el síndrome de Down. En 2003, 710.000 adultos estadounidenses con discapacidad vivían en casa con cuidadores ya mayores (60 años o más) (Rizzolo y cols., 2004), número que puede llegar a 1,5 millones en 2030 (Nacional Center for Family Support, 2000). En el síndrome de Down, el crecimiento en la esperanza de vida ha sido aún mayor. Según diversos estudios, la mediana de la edad a la que mueren las personas con síndrome de Down se sitúa en torno a los 60 años, cuando era a los 30 en los 1970 (Bittles y Glasson, 2004). El aumento en la esperanza de vida afecta a las familias de muchas maneras.

Pero además de vivir más tiempo, las personas con síndrome de Down viven también de manera diferente. A principios de los 1980, por ejemplo, pocos niños con síndrome de Down escolarizados habían aprendido a leer y la mayoría acudía a colegios de educación especial segregados, mientras que en la actual década la mayoría aprenden a leer en escuelas plenamente integradas (Buckley y cols., 1996; Byrne y cols., 2002). La mayoría de los padres quieren que sus hijos con síndrome de Down estén en condiciones plenamente integradas (Hodapp y cols., 1998). Las personas con síndrome de Down están consiguiendo metas cada vez más altas en su aprendizaje y en su vida.

c. Estudios sobre familias comparando intra-grupo e inter-grupo.

Como sucede con las personas de cualquier condición, las que tienen síndrome de Down muestran bastante variabilidad dentro del grupo. Difieren en su nivel intelectual, lingüístico, en su capacidad adaptativa, en la personalidad, en sus conductas problemáticas, en el grado en que tienen otros problemas médicos o de otro tipo, y en cientos de otras características personales. Las familias difieren también, de modo que las afirmaciones generalizadas sobre "las familias de niños con síndrome de Down" no sirven para todas las familias.

Al cambiar desde una perspectiva negativa a otra caracterizada por el esfuerzo y la voluntad de afrontar el desafío, los investigadores sobre la familia han adoptado crecientemente una estrategia de estudio que utiliza diseños aplicados tanto a analizar procesos intra como inter-grupos. Muchos estudios entre grupos

siguen evaluando si, como media, las familias de las personas con síndrome de Down difieren de las que tienen miembros con otra discapacidad o en grupos con discapacidades diversas. Pero resulta crítico también realizar estudios intra-grupo para determinar qué características de la prole con síndrome de Down, de la madre, del padre, de los hermanos y de la familia en su conjunto son las que predisponen a la familia a mostrar mejores o peores reacciones.

d. Estudios sobre familias enfocados en otros aspectos

Dada la perspectiva del esfuerzo y la voluntad de afrontar el desafío, no debe sorprender que los principales resultados de los estudios hayan tratado los sentimientos de padres y hermanos, sus percepciones y sus emociones. Sin embargo, recientemente los estudios sobre familia han empezado a incorporar en el conjunto otros datos del mundo real, como son el estado de salud de los miembros de la familia, las carreras profesionales de padres y hermanos y la estabilidad marital de los padres. De la misma manera, ahora sabemos algo sobre los hermanos adultos, incluidos el tiempo que pasan con su hermano con síndrome de Down y sus logros académicos y laborales.

1.2.2. Resultados obtenidos

A partir de la revisión de investigaciones llevada a cabo, Hodapp (2008) señala una serie de resultados obtenidos en dichos estudios que organiza en cuatro grandes ámbitos: influencia en las madres, en los padres, en los hermanos y en la frecuencia de divorcios.

a. Con respecto a las madres

Las madres han sido el tema de la mayoría de los estudios sobre las familias de niños y adultos con síndrome de Down. El hallazgo común ha sido que estas madres afrontan mejor la situación que las madres de hijos con otros tipos de discapacidad, experimentan niveles menores de conflictividad familiar y se mostraron menos pesimistas sobre sus hijos.

En muchos estudios se han constatado las ventajas del síndrome de Down cuando se comparan con otros grupos de control. En muchos estudios se han comparado con las familias de niños autistas (Kasari y Sigman, 1997; Sanders y Morgan, 1997), aunque también hay estudios de comparación con otros síndromes. En la mayoría de los casos se aprecia la ventaja de las madres que tienen un hijo con síndrome de Down, obteniendo mejor puntuación en la cohesión familiar, la satisfacción con los apoyos sociales recibidos y el modo de afrontar la situación por parte de la madre.

Cuando se les ha comparado con madres de hijos sin discapacidad, las madres de niños con síndrome de Down, muestran por lo general un grado ligeramente mayor de estrés y una capacidad de afrontar la situación ligeramente peor. Por tanto, la ventaja de las familias con síndrome de Down se ve en relación con familias que tienen hijos con otras discapacidades, no con las de hijos de la misma edad sin discapacidad.

Los niveles de estrés materno bien pueden cambiar en el curso del desarrollo de los hijos. Examinando a madres cuando sus hijos tenían 12-

15, 30 y 45 meses de edad, Most y cols. (2006) vieron que el estrés materno iba aumentando a lo largo de esos tres puntos temporales. Most y cols. especularon que las madres de los niños con síndrome de Down podrían estar reaccionando a la lenta velocidad con que se desarrollan inicialmente muchos de estos niños. Son raros los estudios sobre los posibles cambios que pueda haber a lo largo del tiempo en el nivel de estrés de las madres de niños con síndromes de Down.

b. Con respecto a los padres

Aunque frecuentemente la percepción pueda ser que los padres reaccionan como las madres en términos de estrés, varios estudios realizados en grupos mixtos han encontrado que las madres experimentan más estrés y sienten que tienen peor control que los padres (Bristol y cols., 1998). Comparadas con los padres, las madres expresan mayor necesidad de apoyo social y familiar, de información para explicar la condición de su hijo a otros, y de ayuda para atender a su hijo (Bailey y cols., 1992). En cambio, los padres están más preocupados con el coste de los cuidados que necesita el niño y con lo que el niño significa en su totalidad para la familia (Price-Bonaham y Addison, 1978).

En Roach y cols. (1999), tanto los padres como madres declararon unos niveles ligeramente elevados de estrés en el síndrome de Down en comparación con grupos de familias convencionales. También Ricci y Hodapp (2003) notaron que los padres de niños con síndrome de Down (de edades entre 10 y 11 años) aventajaban en algunos aspectos a los padres de niños de la misma edad con otros tipos de discapaci-

dad. Los padres de los niños con síndrome de Down evaluaron a sus hijos como aceptables, menos exigentes, más adaptables. Pero no se diferenciaban de los demás padres con niños con otras discapacidades en ningún aspecto relacionado con el estrés paterno (competencia, aislamiento, salud, depresión). En ambos grupos, había una relación entre la cantidad de problemas de conducta del niño y el estrés. Al comparar a padres de niños sin discapacidad, niños con autismo y niños con síndrome de Down, Rodrigue y cols. (1992) vieron pocas diferencias entre los dos grupos con discapacidad.

Al comparar con los padres de niños sin discapacidad, los padres de los niños con autismo o con síndrome de Down apreciaron que su hijo con discapacidad había supuesto un similar impacto (negativo) sobre la familia, y los grupos de padres afirmaron que habían tenido que utilizar mucha energía para afrontar la situación, hacer una reestructuración cognitiva (reconsideraciones para hacer menos agobiante o amenazadora la presencia del niño) y emplearse en la búsqueda de información.

Hodapp concluye que, en relación a los padres, a pesar de los escasos estudios realizados sobre ellos, seguimos sabiendo poco sobre las diferencias entre padres y madres en estas familias.

c. Con respecto a los hermanos

Se ha pensado durante mucho tiempo que si comparan con los hermanos de niños con desarrollo convencional, los hermanos de los niños con discapacidad experimentan mayor depresión, mayor enfado y otras consecuen-

cias negativas. En un metaanálisis, sin embargo, Rossiter y Sharpe (2001) hallaron en su conjunto unos efectos sólo ligeramente negativos, siendo los principales efectos en los hermanos de niños con discapacidad los que se derivaban de la observación directa o de ciertas consecuencias relacionadas con la ansiedad y la depresión; pero también podían mostrar un mejor funcionamiento social.

Aunque hay pocos estudios que comparan los hermanos de los niños con síndrome de Down con los de otras discapacidades, parece haber de nuevo una cierta ventaja a favor de los que tienen síndrome de Down. Tener un hermano con síndrome de Down puede ejercer también efectos positivos, como son el incremento en el nivel de empatía o de apreciación de las diferencias individuales (Cuskelly y Gunn, 2006). En conjunto, "ser hermano de un niño con síndrome de Down no parece influir negativamente sobre problemas de conducta o sobre la auto-percepción de competencia, y estos hermanos no parecen sentirse penalizados en sus oportunidades para disfrutar de una niñez normal" (Cuskelly y Gunn, 2006).

Los estudios recientes han empezado también a centrarse en los hermanos de individuos con discapacidad durante la edad adulta. Son de destacar tres hallazgos:

- 1) Bienestar del hermano en su conjunto. Los hermanos adultos afrontan la situación razonablemente bien.
- 2) El género del hermano en su conjunto. Los hermanos más implicados suelen ser más frecuentemente las hermanas. Ellas propor-

cionan mayores cuidados y atención, compañía, afecto positivo al hermano o hermana (Orsmond y Seltzer, 2000). La actitud emocional de las hermanas no se ve afectada por el género de su hermano con discapacidad, mientras que los hermanos piensan de sí mismos que desarrollan una emoción más positiva (y menos emoción negativa o preocupación) hacia su hermano varón con discapacidad.

- 3) Naturaleza de la discapacidad de los hermanos. Las relaciones de los hermanos varían según que el hermano/hermana con discapacidad tenga problemas de tipo intelectual o emocional. Si el hermano tenía problemas de tipo psiquiátrico, los hermanos que tenían más contacto y más estrecha relación emocional mostraban mayor grado de depresión y menores niveles de bienestar subjetivo.

d. Con respecto a los matrimonios y divorcios

Aunque se ha creído a menudo que el divorcio es muy frecuente en las familias de niños con discapacidad, un meta-análisis de los estudios existentes reveló que la media de divorcios era sólo un 6% mayor que en los matrimonios con hijos sin discapacidad (Risdal y Singer, 2004). Lo que indica que si bien la frecuencia puede ser un poquito más frecuente, la diferencia es realmente pequeña.

Con respecto a las familias de niños con síndrome de Down, durante los años de infancia (0 a 3 años), Gath (1977) mostró que las familias (en relación con las familias de niños convencionales) mostraban una tasa ligera-

mente superior de divorcio o de relación marital particularmente pobre. Para niños en edad escolar, sin embargo, se apreciaron tasas menores de divorcio en las familias con síndrome de Down que en las de niños con otros tipos de discapacidad (Gath y Gumley, 1986). En su estudio longitudinal de 30 años, Gath (1988) observó que la tasa de divorcios en padres de niños con síndrome de Down o en el grupo control era muy parecida y, basándose en su estudio de 181 niños del grupo de Manchester (Inglaterra), Cunningham (1996) concluyó que "la tasa de divorcios en el grupo ha sido siempre inferior a la de la media nacional..."

Urbano y Hodapp (2007) han examinado recientemente la prevalencia de divorcios en las familias de niños con síndrome de Down en el estado de Tennessee desde 1990 hasta 2002. Compararon más de 600 familias de niños con síndrome de Down con familias de niños con otras anomalías congénitas y con familias con niños sin discapacidad en un periodo de 13 años. La comparación de estos tres grupos mostró que, en contraste con los otros dos grupos, las familias de niños con síndrome de Down presentaron un riesgo ligeramente menor de probabilidad de divorcio; pero cuando había divorcio, se dio más frecuentemente en fases tempranas: el 37,5 de estos divorcios ocurrió antes de que el niño con síndrome de Down tuviera 2 años (en comparación con el 17,4 % en el grupo poblacional y el 14,9 % en el grupo con defectos de nacimiento). En el grupo con síndrome de Down, se apreció mayor propensión al divorcio en los padres que eran más jóvenes, con menor nivel de educación y del ámbito rural.

1.2.3. Temas pendientes para futuras investigaciones

Aunque cada vez hay mayores datos sobre familias de las personas con síndrome de Down, seguimos teniendo importantes lagunas en nuestro conocimiento. Los temas relacionados con las familias que Hodapp (2008) considera que van a investigarse en los próximos años se concretan en estas cuatro:

- a. Comprender las necesidades de las familias de las personas con síndrome de Down a lo largo de la vida

Muchas personas mayores con síndrome de Down padecen también alteraciones crónicas relacionadas con la edad. Este envejecimiento con sus implicaciones clínicas supone para las familias de las personas con síndrome de Down un conjunto de desafíos y de retos complicados. Si los hijos con síndrome de Down van a vivir hasta sus 50 ó 60 años y tienen padres que son 30 ó 40 años mayores que ellos, nos encontramos con la primera generación de familias que habrán de preparar su sistema de atención tras la muerte de sus padres. Se ha prestado escasa atención a este problema, a pesar de los esfuerzos de los últimos años. En general, los sistemas estatales de servicios a adultos están pobremente equipados para servir las necesidades de los ancianos con discapacidad. Muchas familias han hecho pocos planes de futuro (Heller y Caldwell, 2006), y los hermanos a los que se les ha encomendado la tutela o atención necesitarán aprender mucho sobre las necesidades de servicios para sus hermanos con síndrome de Down, qué servicios de apoyo existen y cómo se accede a ellos.

- b. Comprender cómo el funcionamiento familiar se relaciona con las características personales

Las características personales del hijo con síndrome de Down pueden afectar el funcionamiento familiar. Una de estas características tiene relación con los problemas médicos. La lista de trastornos médicos frecuentes en los niños con síndrome de Down es larga, y comprende los problemas cardíacos, la leucemia, las malformaciones gastrointestinales, las infecciones, la otitis media, la visión, las alteraciones ostoarticulares y otros problemas (Roizen, 2003). Pero no se puede considerar cómo estos problemas afectan a las familias. En un estudio reciente realizado en Tennessee se apreció que de todos los niños nacidos con síndrome de Down en 1997, 1998 y 1999, el 50% hubo de ser hospitalizado durante sus 3 primeros años de vida, la mayoría en los primeros meses. Algunas de estas hospitalizaciones se debieron a la cirugía cardíaca, pero la mayoría se debió a neumonías, bronquitis, bronquiolitis y otros problemas respiratorios. Sin embargo, no se ha estudiado en absoluto de qué manera repercuten estas hospitalizaciones tan tempranas en las madres, en los padres y en la familia en su conjunto.

Otra característica personal del niño tiene que ver con la psicopatología. Aunque la prevalencia de psicopatología grave en el síndrome de Down es generalmente baja, por debajo de la que existe en otros grupos mixtos de discapacidad intelectual, los niños con síndrome de Down pueden presentar también estas alteraciones (por ejemplo, un 7% de las personas con síndrome de Down tienen además trastorno del

espectro autista). Hasta ahora, tanto en el síndrome de Down como en otras alteraciones, los problemas de conducta de los hijos aparecen como los que más afectan el bienestar materno (Blacher y McIntyre, 2006). Pero no sabemos de qué manera afecta el doble diagnóstico, síndrome de Down más otra patología mental, a los padres y a las familias.

Existen los mismos interrogantes durante la adultez. Muchos adultos con síndrome de Down se enfrentan a retos difíciles en este periodo. Muchos evolucionarán hacia la demencia propia de la enfermedad de Alzheimer, otros tendrán depresión, y aunque no tengan ninguna de estas dos condiciones, pueden tener otros problemas de salud. Además, los hermanos adultos pueden tener que afrontar el declive físico de personas de varias generaciones, ya que tanto los padres como el hermano con síndrome de Down pueden padecer problemas de declive físico y múltiples hospitalizaciones o servicios de atención. Especialmente en el periodo de los 50-59 años, los adultos con síndrome de Down pueden experimentar un número creciente de cambios en su vida (por ejemplo: problemas médicos, muerte de padres o de amigos estrechamente relacionados, cambios de lugares o espacios, cambios en su programa laboral o en su vida diaria) superiores al de personas con otras discapacidades.

- c. Comprender cómo los temas de familia se relacionan con temas ecológicos y de servicios

Por último, los temas de familia han de estar conectados con los servicios que los individuos y sus familias reciben y se debe tener en cuenta

la mayor esperanza de vida en el síndrome de Down. Por ejemplo, si bien los niños están siendo educados cada vez más frecuentemente en contextos de inclusión (Hodapp y cols., 1998), no queda claro de qué manera estos contextos influyen sobre los niños y sus familias. Hay pocos estudios que examinen la naturaleza y los efectos de los sistemas formales de servicio sobre los miembros de la familia. Del mismo modo, hay pocos estudios relacionados con los efectos familiares de apoyos informales o "ecológicos". Pensemos en los amigos, una fuente importante de apoyo interpersonal para la mayoría de los niños (y adultos) sin discapacidad. En contraste con los niños con desarrollo convencional, muchos niños con discapacidad intelectual tienen pocos auténticos amigos (Guralnick y cols., 2007), y lo mismo ocurre con los niños con síndrome de Down. Apenas se ha examinado en qué grado la falta de amistades afecta a los padres y a las familias, a pesar de que con toda seguridad afecta a los padres, a los hermanos y a toda la familia.

2. Papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos, y juegan un rol primordial desde su edad temprana; son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la par-

ticipación activa de los padres en los programas educativos del niño con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y la generalización de los aprendizajes hechos por su hijo tienen más posibilidades de producirse. Y así lo avalan numerosas investigaciones (Byrne, Cunningham y Sloper, 1988; Crnic, 1990; Dunst, 1990; Sloper, 1991; entre otros).

Generalmente, los/as niños/as con discapacidad que presentan algunas dificultades de aprendizaje, después de salir del colegio, durante algunos días a la semana, acuden a otros centros educativos (fundamentalmente centros específicos para personas con discapacidad, promovidos desde el movimiento asociativo), donde participan en programas formativos que complementan la respuesta educativa de los centros escolares: logopedia, psicomotricidad, programas de educación cognitiva, programa de habilidades sociales, programa de nuevas tecnologías, etc. Aunque el niño invierte mucho tiempo en los centros educativos y en la comunidad, pasa muchas horas en su casa, y aún dispone de más tiempo durante los fines de semana, las vacaciones y los días de fiesta; de modo que, de forma global, pasa más tiempo en casa que en los centros educativos.

El/la niño/a no aprende sólo en la escuela; las experiencias en el hogar, con sus padres y hermanos y aquellas que tiene con sus amigos van a ejercer una enorme influencia sobre su aprendizaje. El/la niño/a va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Así, el desarrollo de su auto-

mía personal, de su capacidad comunicativa, de su socialización, etc., va a estar influenciada, de un modo decisivo, por la labor de la familia. Aunque, lógicamente, la labor de los padres va mucho más allá, nos vamos a centrar en tres ámbitos que nos parecen especialmente importantes en la implicación de los padres.

2.1. La conquista de la autonomía personal

La autonomía personal es un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida de la persona. Cada etapa tiene nuevas exigencias de autonomía; coger el biberón con las dos manos, comer la sopa con la cuchara correctamente, hacerse la cama, elegir un libro para leer, desplazarse solo por la ciudad, etc., son adquisiciones que proporcionan autonomía a las personas y que dependen, entre otros factores, de las capacidades de los niños, de sus experiencias de aprendizaje y de las expectativas de sus educadores.

Con respecto al aseo personal, el niño va a aprender todas las acciones encaminadas a mantener un aspecto limpio y saludable (lavarse, cepillarse los dientes, peinarse, ducharse, etc.). También aprenderá a alimentarse con corrección, a vestirse y a desnudarse y a ordenar sus cosas en el armario, etc. Asimismo resulta importante que vayan adquiriendo responsabilidad en determinadas tareas del hogar como poner la mesa para comer, limpiar el polvo de los muebles, barrer su habitación, etc. Todo ello contribuirá a desarrollar su autonomía personal.

Los padres pueden ejercer una importante influencia en el desarrollo de la autonomía e independencia de sus hijos/as. Resulta esen-

cial que, en el desarrollo de su propia estima, se sientan satisfechos y realizados cuando desempeñen algo por sí mismos. Por tanto, es fundamental presentarles situaciones que no sean demasiado difíciles y que tengan muchas posibilidades de realizarlas con éxito.

Además, los padres pueden ayudarles en sus necesidades emocionales. Como todos los niños, necesitan amor, atención y aceptación. Requieren un entorno en el que puedan crecer con seguridad, donde puedan desarrollar su independencia y su propia estima. El que los niños se encuentren a gusto consigo mismos, confíen en sí mismos y puedan experimentar la sensación del éxito, por pequeño que sea, es muy importante para su propia imagen. Si los padres perciben a los hijos de una forma positiva, éstos lo captarán y se sentirán aceptados y queridos. El bienestar emocional es de la máxima importancia en el desarrollo de cualquier niño, pero lo es mucho más para el niño con discapacidad (Pueschel, 1990).

Los programas de desarrollo de la autonomía personal están directamente vinculados a la autonomía que se persigue para los niños y jóvenes y que afecta a todos los ámbitos de su desarrollo (autonomía en el aseo, con la alimentación, con el vestido, con la realización de tareas domésticas, en los recorridos por su ciudad, en la organización y planificación de su tiempo libre, en la realización de las tareas escolares, en la elección de las amistades, ...). Es donde más fácil tienen los padres la colaboración con la escuela y con la asociación. El programa de habilidades sociales y el programa de mejora del autocuidado (hábitos de alimentación, aseo y vestido) son programas diri-

gidos al desarrollo de la autonomía personal, donde la colaboración de los padres resulta esencial.

2.2. Comunicación y socialización

La participación de la familia en el desarrollo del lenguaje y la comunicación va a resultar también fundamental. La forma en que los padres hablan al niño, explicándole situaciones y sucesos o leyéndole cuentos o narraciones estimulará su capacidad de comunicación. Ya desde la primera infancia, los rasgos estructurales y semánticos del habla de los padres están en sincronía con el nivel del lenguaje de los niños y con su funcionamiento mental (Rondal, 1986; Mahoney, 1988). Estos ajustes y adaptaciones del habla al nivel comunicativo del niño, realizados por los padres y otros familiares, son intervenciones didácticas intuitivas que reflejan su capacidad de ajuste al estado de la competencia vocalizadora del niño (Papousek y Papousek, 1992). Con este lenguaje simple, repetitivo y cargado de afecto, los padres no sólo se adaptan al niño, sino que le comunican sus sentimientos (Vargas y Polaino-Lorente, 1996).

A modo de ejemplo, con respecto al colectivo de personas con síndrome de Down, Miller, Leddy y Leavitt (2001) ponen de manifiesto que las investigaciones realizadas en familias con niños con síndrome de Down indican que la frecuencia de la aportación verbal de los padres constituye un factor importante para promover el desarrollo del lenguaje y la comunicación. Estos autores comprobaron que el desarrollo cognitivo y del lenguaje puede mejorarse simplemente con que los padres hablen más y pronuncien frases cada vez más largas, así como

expresiones que usen un vocabulario más complejo. Ahora bien, hay que ajustar el lenguaje a los niños para satisfacer su nivel de comprensión, con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje.

Estos mismos autores informan, a partir de la investigación revisada, que el estilo de comunicación de las familias y la frecuencia de la comunicación puede indicar por qué algunos niños aprenden el lenguaje más rápidamente que otros. Las familias cuyos hijos hacen buenos progresos en sus habilidades de lenguaje y de comunicación comparten las siguientes características:

- Seleccionan los niveles del lenguaje en función de la capacidad del niño para entender el mensaje y no por su habilidad para producirlo.
- Las familias persiguen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.
- Esperan que todos sus hijos aprendan a leer.
- Se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por las formas que dichos mensajes adoptan.
- Realizan pruebas de audición cada 6 meses hasta que el hijo tiene 8-10 años de edad.
- Ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa.

Otro de los ámbitos en el que resulta imprescindible la participación de la familia, y por tanto la colaboración familia-escuela, es el de la socialización, que depende de forma interactiva de dos contextos fundamentales: la familia y la escuela, que están obligadas a coordinar los esfuerzos con el fin de alcanzar el desarrollo más armónico posible de los alumnos.

El ámbito de las habilidades sociales está muy relacionado con el desarrollo de la autonomía personal. Ambas competencias son componentes esenciales del desarrollo de la persona. La relación y la convivencia son componentes sustanciales de nuestra vida como seres humanos. De su éxito o su fracaso depende buena parte de la calidad de nuestra vida. Por ello, saber convivir y saber relacionarse se ha convertido en una de las riquezas más apreciada por la sociedad. Necesitamos ejercitarnos en el desarrollo sistemático de las habilidades sociales, como condición indispensable para que nuestra personalidad crezca, acepte y se vea aceptada y se sienta a gusto consigo misma y con las de los demás.

Las personas con discapacidad necesitan cultivar, aprender y practicar las habilidades sociales más que nadie, porque con demasiada frecuencia suscitan el rechazo, que es lo opuesto a la relación, la aceptación y la convivencia. Puede que el rechazo vaya falsamente tapado por la conmiseración o por una peyorativa compasión; pero, a la hora de la verdad, la persona con discapacidad se ve obligada a demostrar permanentemente que tiene capacidad para convivir, que tiene mucho que compartir, que puede y desea dar y recibir.

Algunas formas de discapacidad presentan mayores dificultades que otras para ver crecer de una manera más o menos espontánea las habilidades sociales. En tanto en cuanto la discapacidad intelectual significa una merma en la capacidad adaptativa (es decir, el análisis de la situación, la selección de la mejor solución, el aprendizaje inmediato a partir de una buena o mala experiencia,...) se hace preciso ofrecer

el aprendizaje de un proceso tempranamente iniciado, convenientemente sistematizado y ricamente dotado para que, desde las primeras edades, el niño con discapacidad intelectual conozca y crezca en un ambiente que cultive su desarrollo en habilidades sociales. Las habilidades sociales y la autonomía personal van a ser sus grandes recursos para mejorar su capacidad adaptativa, y por tanto, para facilitar la aceptación y la convivencia en sociedad.

En el desarrollo de las habilidades sociales y la autonomía personal, la familia va a jugar un papel fundamental porque, como ya hemos indicado, a pesar de que las influencias externas son cada vez más numerosas, la familia constituye la institución básica en el desarrollo y la educación de los niños. El desarrollo de la autodeterminación, de la autonomía personal y de la competencia social requiere de un sistema de apoyo que favorezca tal desarrollo, que favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida, que promuevan el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma,

a confiar y a valorar sus logros, que potencie la autonomía, etc. Ese sistema debe construirse de modo colaborativo entre padres y profesionales.

2.3. Colaboración con los centros educativos

Pero además de la implicación familiar en el desarrollo de la autonomía personal del niño y en el desarrollo de su comunicación y socialización, también las familias pueden participar en el logro de los objetivos educativos que los centros escolares se plantean con sus hijos.

Para ello los centros educativos deben considerar a la familia como un elemento más a la hora de planificar el refuerzo educativo del alumno con discapacidad, de modo que tanto en el refuerzo educativo como en las adaptaciones curriculares, el papel a jugar por parte de las familias tiene que ser del máximo compromiso. En los apartados siguientes se irá concretando los principios y procedimientos de esta necesaria colaboración entre la familia y los centros educativos.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 2

ENFOQUES EN EL APOYO A LAS FAMILIAS

Hay una gran variedad de perspectivas que pueden adoptarse en el estudio y comprensión de un fenómeno tan complejo como es la presencia de algún tipo de discapacidad en un miembro de la familia. Ésta sufre el impacto y las consecuencias de la discapacidad, algo que es evidente, independientemente de la teoría o modelo con el que un investigador se aproxime a este fenómeno.

A pesar del interés actual sobre la familia de la persona con discapacidad y de la larga trayectoria de la intervención familiar, no es muy abundante la investigación sobre este tema. Una visión inicial de la investigación se aprecia en algunas revisiones generales (Hodapp y cols., 1990; Turnbull y cols., 1993; Zigler y Hodapp, 1991). La mayor parte de estas investigaciones están vinculadas a la discapacidad intelectual, que constituye la discapacidad más analizada. En estas revisiones se analizan temas como las reacciones de los padres (Nixon y Singer, 1993; Aramayo, 1996; Dale, 1996), el estrés (Wyngaarden, 1993), las interacciones familiares (Floyd y Phillippe, 1993) y diferentes aspectos de la dinámica familiar (Nisbet, 1992; Bailey y cols., 1992; Cobb y Gunn, 1994; Fiddell, 1996), junto a evidencias empíricas sobre otros aspectos de la familia de la persona con discapacidad (Clevelan y Miller, 1997; Kagan y cols., 1997).

Aramayo (2001) señala que estas revisiones evidencian una gran heterogeneidad en los temas abordados, una inconsistencia en los hallazgos y conclusiones y una escasez de planteamientos teóricos que expliquen la ocurrencia de los fenómenos investigados. Este mismo autor expone algunos enfoques sobre la eva-

luación e intervención en las familias con personas con discapacidad. Hace referencia al enfoque sistémico, la teoría ecológica, el análisis conductual, el modelo de ajuste, el modelo adaptativo y el modelo eco-cultural, que constituyen algunas tendencias contemporáneas que analizan la situación de las familias en las que hay un miembro con discapacidad. Es necesario considerar que algunas de estas propuestas originales tienen una larga trayectoria y que inicialmente no se habían dirigido a las familias con personas con discapacidad.

Por otro lado, un amplio grupo de investigadores (Weis, Martin y Pianta, 1997; Browne y Bramster, 1998; Rubio, Berg-Weger y Tebb, 1999), han mostrado, en los análisis realizados sobre la literatura científica hasta la década de los 90, que los estudios sobre las familias giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en algunos casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireis y Perry, 1999). Este enfoque no se centraba en la calidad de vida familiar desde una concepción integral y la percepción fragmentaria de la vida de la familia favorecía un enfoque psicopatológico (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006).

Schalock y Verdugo (2003) señalan que en la actualidad, contrario al enfoque anterior, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que alienta a las familias a tomar la

iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la orientación psicopatológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de las familias. Dándoles confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. La familia entera se ve como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

Por otro lado, las familias de personas con discapacidad han sido consideradas tradicionalmente como receptores pasivos de servicios, con un papel carente de poder. Incluso en el movimiento por los derechos de las familias se insiste en una petición de ayuda para el miembro de la familia con necesidades especiales. Como señala Schalock y Verdugo (2003), en esta petición subyace la creencia de que si se puede "curar" la condición de la persona, el problema desaparecerá. Estos autores perciben un cambio en torno a la calidad de vida de la familia y la aparición de un movimiento reivindicativo por parte de las familias caracterizado por la petición de servicios, oportunidades y respeto.

A continuación vamos a revisar brevemente los modelos señalados más arriba, resumiendo, a grandes líneas, las consideraciones apuntadas por Aramayo (2001). Nos referimos al enfoque sistémico, la teoría ecológica, el análisis conductual, el modelo de ajuste, el modelo adaptativo y el modelo eco-cultural, a los que añadiremos el enfoque centrado en la calidad de vida familiar (aunque éste último, por la importancia actual, lo trataremos en el siguiente capí-

tulo). Hay que considerar que el modelo de ajuste, el modelo adaptativo y el modelo eco-cultural, junto al modelo de calidad de vida centrado en la familia son enfoques que se centran específicamente en la familia de la persona con discapacidad.

1. Enfoque sistémico

El modelo estructural o sistémico es un marco de referencia holista y dinámico para el estudio de la familia (Minuchin, 1979). El enfoque sistémico considera los componentes culturales de la familia, las transacciones entre el individuo y la familia inmediata, los grupos de referencia, la comunidad y los valores culturales. Trata de explicar las condiciones presentes dentro de un sistema familiar, es decir, su estructura y funcionamiento actual y sus potencialidades de autoorganización y cambio, como funciones relacionadas con la realidad de la familia misma.

El interés de la investigación es la intervención en las familias de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, el terapeuta y el grupo familiar forman un "suprasistema" que permite el intercambio de información significativa para ambos (Platone, 1987). La familia de la persona con discapacidad, si se asumen estos supuestos básicos, tiene el derecho de definir sus problemas y decidir los cambios que considera importantes y significativos para sus miembros; posee el potencial para autoorganizarse y reestructurarse a un nivel de funcionamiento de mayor desarrollo social, con la ayuda de un terapeuta participativo y facilitador, involucrado en la situación y con el sistema familiar.

Las concepciones actuales de la discapacidad son compatibles con la concepción de la familia como un sistema que opera dentro de los contextos sociales específicos. La familia es un sistema sociocultural abierto, en proceso de transformación, que muestra un desarrollo, desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una reestructuración que se adapta a las circunstancias cambiantes, de tal modo que mantienen una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro.

Desde este enfoque se analizan los factores que producen estrés en la familia, que se originan de varias fuentes, una de las cuales hace referencia al estrés debido a problemas vinculados con la discapacidad, bien porque la familia no se ha adaptado al problema, o bien porque, aun habiéndose adaptado, el contacto del niño a medida que crece con fuentes extrafamiliares (y el posible rechazo por parte de las mismas) puede producir estrés que sobrecargue el sistema familiar. Es entonces cuando se aprecia más el valor de la terapia familiar.

Silva (1991), a partir de estas premisas, plantea un tipo de intervención de la familia que depende del momento o fase (negación, proyección, sentimiento de culpa y rechazo y/o sobreprotección) en que se encuentra, dentro de lo que él llama su "línea defensiva", para estudiar las diversas dimensiones de las relaciones, reflejadas por el problema. Luego sugiere elaborar un diagnóstico de la familia, sobre la base de la estructura que existía antes de la presencia del problema y las modificaciones que éste introdujo, porque ello determinará los objetivos de la intervención a realizar.

2. La teoría ecológica del desarrollo humano

Bronfenbrenner (1987), con su Teoría Ecológica del desarrollo humano explica las relaciones del individuo con su entorno, identificando cuatro tipos de sistemas: a) microsistema, donde se desarrollan acciones cara a cara, en las que el sujeto interactúa con otras personas u objetos inmediatos, como la familia y la escuela; b) mesosistema, que implica la interacción de dos o más microsistemas, como la relación escuela-familia; c) ecosistema, con el cual el sujeto no está directamente en contacto, pero que tiene fuerte influencia indirecta, como el lugar y tipo de trabajo de los padres; d) macrosistema, que abarca los anteriores y establece límites, normas, condiciones y reglas; de este macrosistema se desprenden creencias, leyes, valores, estructura de oportunidades, etc.

Esta teoría trata de explicar el desarrollo humano, a partir de la interacción con los diferentes entornos sociales, comenzando por la familia. Una implicación de esta teoría en el ámbito evaluador lleva a la necesidad prioritaria de contextualizar al sujeto en estudio, es decir, dentro de la familia y de otros sistemas en los que interactúa. Por tanto, hay que considerar las interacciones de la persona con discapacidad y su familia en los diferentes sistemas.

3. El análisis conductual aplicado

La perspectiva del análisis conductual de la discapacidad pretende comprender y brindar especial atención integral a la persona con discapacidad y a su familia. Lo que define a una persona con discapacidad, a diferencia de una

enfermedad temporal, es el cambio a largo plazo, permanente, en sus situaciones vitales. Los componentes psicológicos del cambio se vinculan con un patrón alterado de contingencias ambientales, donde muchas oportunidades de reforzamiento ya no están disponibles, apareciendo, además, una serie de eventos aversivos como consecuencia de la discapacidad, cuya aparición, brusca e inesperada, altera aún más, la situación de la persona (Ruiz, 1988). La persona ve limitada la ejecución de actividades físicas, de recreación y de autocuidado que le permitían el contacto con muchas fuentes habituales de gratificación. De producirse la discapacidad durante la infancia, la imposibilidad de obtener reforzadores por la ausencia de conductas que los produzcan, puede influir negativamente en el desarrollo de patrones conductuales compensatorios, o en el aprendizaje de formas complejas de conducta, lo cual origina, frecuentemente, un retardo en el desarrollo.

Esta perspectiva señala la fuerte influencia de la discapacidad con respecto a las limitaciones conductuales de la persona y las reacciones sociales que genera en el medio. Esta corriente psicológica destaca el papel de la familia como fuente periódica de reforzamiento de conductas de pasividad, por lo que deben ser entrenados, a fin de que participen y contribuyan en el programa de rehabilitación. La adaptación al ambiente familiar, es fundamental en el proceso de rehabilitación, por lo que debe garantizarse un ambiente familiar donde el grupo fomente y apoye solidariamente aquellos comportamientos de la persona con discapacidad que reflejen una actitud activa y participativa.

Un programa rehabilitador, desde la perspectiva conductual, se inicia con la evaluación de los repertorios con los que cuenta la persona, las deficiencias y las conductas perturbadoras que delimitan los objetivos del programa. Como proceso de aprendizaje, la rehabilitación busca desarrollar la máxima capacidad funcional, proponiéndose instaurar conductas nuevas y/o eliminar patrones que interfieren con el logro del aprendizaje.

En esta corriente psicológica se destaca que “los padres son los agentes de cambio más importantes en el logro de los objetivos de la rehabilitación, ya que se requiere una estimulación constante que sólo los padres pueden proporcionar dentro del ámbito natural donde se desenvuelve el niño” (Ruiz, 1988). Los padres deben ser educados para proporcionar tal estimulación, reforzando en el hogar los logros alcanzados en los servicios de rehabilitación y permitiendo así el mantenimiento y generalización de los componentes conductuales que se van adquiriendo. También deben ser entrenados en los diferentes aspectos que abarcan la interacción del niño y su familia con el objeto de que fomenten conductas independientes y que contribuyan a la rehabilitación integral del niño y que extingan, no reforzándolos, aquellos comportamientos indeseables que interfieren con el desarrollo de repertorios más adaptativos.

Desde el enfoque conductual, se pone énfasis en el papel que generalmente ejerce la familia de la persona con discapacidad que, muchas veces, incrementa la dependencia e inadecuadas formas de interacción y comunicación.

4. El modelo de ajuste y acomodación

Este modelo se centra específicamente en la familia de la persona con discapacidad. McCubbin y Patterson (1983) postularon un modelo que toma como eje central las reacciones de la familia frente a la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros, centrándose en la respuesta al estrés que se genera. Según este modelo, la familia pasa por tres fases: ajuste, acomodación-reestructuración y acomodación-consolidación. Las demandas de la persona con discapacidad se tratan de paliar con diferentes recursos y apoyos, produciéndose redefiniciones del problema y cambios en el sistema familiar.

La fase I (ajuste) comienza con los llamados “estresores”, que son los eventos que impactan la unidad de la familia y producen un cambio en su sistema social: el primero es el Factor A, constituido por las demandas de la discapacidad. La presencia de una discapacidad en un niño, junto a la historia previa de estrés en la familia, afectan su capacidad de ajuste. Las demandas son financieras, de tiempo y psicosociales. El Factor B está constituido por los recursos preexistentes de la familia: individuales, familiares y de la comunidad, que minimizan el impacto del estresor inicial o discapacidad, reduciendo la posibilidad de que la familia entre en crisis. El Factor C es la percepción y el significado que actúa como un mediador cognitivo, desarrollado por los padres, al dar diferentes sentidos a la discapacidad del hijo. Las estrategias de evitación, eliminación o asimilación, llevan a los resultados, evaluados según el ajuste alcanzado. La crisis o Factor X es fruto del ajuste que se encuentra en algún punto del espectro estrés-distrés.

La Fase II de acomodación o reestructuración resalta del dinamismo del modelo. Los valores, roles y metas conducen a la estabilidad y satisfacción de la familia. Como se trata de un proceso dinámico, aumentan las demandas y surgen nuevos recursos. Los miembros de la familia comparten la conceptualización de su situación y aumentan su libertad individual.

Finalmente, la Fase III de acomodación-consolidación devuelve la unidad cohesiva y homeostática a la familia que atraviesa por nuevas etapas como la concienciación, la orientación compartida, la modificación de su sistema de vida y consolidación, desarrollando así nuevas estrategias.

5. El modelo adaptativo

Al igual que el modelo anterior, el modelo adaptativo también se dirige a las familias de personas con discapacidad. Crnic y cols. (1983) propusieron un modelo adaptativo que integró tres conceptos importantes vinculados con las discapacidades: el estrés, el enfrentamiento individual y las influencias ecológicas.

La presencia de un niño con alguna discapacidad representa un estresor para la familia precipitando pequeñas y/o grandes crisis, a las que responderá la familia dependiendo de los recursos con que cuente para enfrentar al niño y a la familia como totalidad. Los recursos y su uso están mediados por los varios dominios ecológicos en los cuales interactúan los miembros de la familia.

Las características básicas del funcionamiento familiar vienen dadas por el estrés asociado

con las diferentes crisis que ocurren en las interacciones diarias con el niño con discapacidad y por las transiciones de la vida que surgen en el proceso del desarrollo. Cada familia responde diferencialmente a los estresores.

El modelo postula seis tipos de recursos para enfrentar el problema, asumiendo que cada uno de ellos modera los efectos del estrés:

- 1) la salud y energía de los padres que conlleva a su bienestar físico y emocional;
- 2) las habilidades para resolver los problemas, analizar la información y generar acciones;
- 3) el apoyo social que facilita las adaptaciones positivas de la familia a su ambiente social;
- 4) los recursos materiales, incluyendo algunos factores socioeconómicos fundamentales;
- 5) las creencias y sentimientos como la autoeficacia, el locus de control, la religión y otros;
- 6) finalmente, actúan como recursos las habilidades sociales que se consideran importantes porque permiten lograr apoyo social y resolver los problemas.

Por otra parte, hay dos categorías de carencias o limitaciones (personales y ambientales) que atentan contra los recursos disponibles. Todas estas variables, en conjunto, explican las respuestas de la familia más allá de las explicaciones limitadas a la edad, la apariencia física o la severidad y tipo de discapacidad.

Estos dos modelos revisados (modelo de ajuste y modelo adaptativo), vinculados especialmente a las familias de personas con discapacidad, son coherentes con la conceptualización actual de las discapacidades y con la nueva definición de la discapacidad intelectual. Ambos enfati-

zan en el estrés generado por la presencia de la discapacidad de uno de los miembros de la familia: con él inician el proceso de cambio, determinado por los recursos disponibles, tanto personales como sociales. Es evidente su carácter ecológico.

6. El modelo ecológico-cultural

El modelo ecológico-cultural de las acomodaciones de la familia de un niño con problemas de desarrollo (Weisner y Gallimore, 1989) resalta la importancia del ambiente o contexto en el desarrollo del niño y consideran el ambiente o contexto como el conjunto de factores propios en que se desarrolla el niño con discapacidad y ante los cuales su familia responde con una serie de acomodaciones.

Las acomodaciones familiares se constituyen así en un proceso de respuesta tanto a los factores contextuales, de naturaleza ecológica y cultural, como a las características personales de los miembros de cada familia.

Las premisas y constructos del modelo provienen de un consistente estudio empírico longitudinal y de la reflexión y reformulación teórica acerca de la problemática que se desarrolla en las familias que tienen un hijo con problemas.

Según este modelo, la presencia de la discapacidad en uno de sus miembros genera una serie de problemas en la familia (Weisner y Gallimore, 1989). La comprensión de la discapacidad es una primera construcción social que hace la familia. La delimitación de la discapacidad implica definir y estimar las habilidades del niño, la magnitud de las limitaciones y el

tipo de recursos necesarios para enfrentarla; los padres juegan un importante rol que debe redefinirse en función del desarrollo del niño, proceso presumiblemente marcado por algunas características peculiares del medio.

El medio familiar está determinado por una serie de factores o dominios ecológico-culturales, importantes jerárquicamente, para el desarrollo del niño. La base económica financiera de la familia, las características demográficas y de salud pública de su comunidad, así como la seguridad que ésta le ofrece, son los primeros materiales para la configuración del ambiente.

También actúan como dominios determinantes la forma como cada familia distribuye el trabajo entre sus miembros, la asignación de tareas domésticas y cómo se atienden las exigencias de cuidado y atención del niño. El modelo atribuye un fuerte componente social a determinados factores que moldean el ambiente como son la figura de los padres, la estructura y calidad de la relación conyugal, y a una serie de dominios de naturaleza comunitaria, empezando por los compañeros del niño, los grupos y vínculos sociales y otras fuentes de información, con respecto a la discapacidad y a la influencia cultural disponible en la propia comunidad. Es evidente la tendencia ecológica de este modelo.

No se trata de un listado de variables socioculturales predeterminadas y absolutas, sino de la

construcción y moldeamiento del medio familiar, influido por las características de cada una de ellas, que pueden estimarse como recursos y potencialidades con que cuenta la familia, o como carencias y limitaciones que interfieren con el desarrollo del niño.

La familia debe responder proactivamente, con esfuerzos positivos que maximicen sus recursos, habilidades y oportunidades, lejos de asumir una posición reactiva, de conformismo pasivo y resignación frente a las limitaciones que conlleva la discapacidad del niño.

Las circunstancias ecológico-culturales no son las únicas que ejercen presión sobre la familia; ella misma crea alguna de sus circunstancias. Las familias son algo más que víctimas de las fuerzas sociales o económicas. Si bien están afectadas por presiones reales, sin embargo, pueden realizarse acciones individuales y colectivas para modificar las condiciones adversas. Ese es el sentido de las acomodaciones familiares.

Por otra parte, cada familia, al hacer su construcción social de la discapacidad por medio de cogniciones y representaciones mentales, genera un proceso que refleja un fuerte componente cultural e ideológico, porque las creencias y valores guían las acomodaciones, la visión de su ecología y la organización de la rutina diaria, congruente con la discapacidad del niño y con las necesidades de todo el grupo familiar.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 3

CALIDAD DE VIDA CENTRADA EN LA FAMILIA:
NECESIDADES Y APOYOS

1. Discapacidad y familia. Aportaciones desde la calidad de vida

La calidad de vida familiar se relaciona con dimensiones específicas de la vida y están bastante relacionadas a las dimensiones centrales de la calidad de vida individual y como ésta, se encuentra afectada por factores personales y socioculturales. Ahora bien, si el concepto de calidad de vida individual ha impulsado numerosas investigaciones, centradas en la medida y aplicación del concepto, no podemos decir lo mismo de la investigación sobre calidad de vida familiar, que es mucho más reciente y más escasa. El trabajo limitado relacionado con la calidad de vida familiar se ha centrado en la satisfacción, el funcionamiento familiar general, la estabilidad familiar, la autosuficiencia, la reducción del estrés y el incremento de las habilidades como padres.

La calidad de vida es un concepto multidimensional, es decir, está integrado por una serie de dimensiones. Estas dimensiones están determinadas por tres perspectivas: objetiva, subjetiva y bondad de ajuste (Schalock y Verdugo, 2003).

- a. Indicadores objetivos: Se refieren a condiciones externas de aspectos principales de la vida social o de cada uno, basadas en el entorno (salud, bienestar social, amistades, nivel de vida, educación, seguridad social, la vivienda, el barrio y el ocio).
- b. Indicadores subjetivos: Se centran en las reacciones subjetivas de una persona ante las experiencias de la vida y se valoran desde una de estas perspectivas: bienestar psicológico o satisfacción personal. Flanagan

(1982) constituye un ejemplo de la primera perspectiva e identificó cinco dimensiones generales de calidad de vida: bienestar físico y material; relaciones con otros; actividades sociales, comunitarias y cívicas; desarrollo personal y realización; y ocio. La perspectiva de la satisfacción personal fue la utilizada por Heal y cols. (1995), quienes valoraron la satisfacción individual relativa al hogar y la comunidad, los amigos, las actividades de ocio, el autocontrol y apoyo social y la seguridad.

- c. Perspectiva de bondad de ajuste. Se considera que la calidad de vida está relacionada con la correspondencia entre los deseos o necesidades de una persona y su satisfacción. Schalock y Jensen (1986) propusieron que la medida de la calidad de vida debía tener en cuenta la congruencia entre las demandas del entorno y el control de recursos o habilidades del individuo para afrontar tales demandas.

La familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos (Park, Turnbull y Turnbull, 2002).

Muy relacionado con el concepto de calidad de vida se encuentra el de bienestar de la familia, que Córdoba, Verdugo y Gómez (2006) consideran como un estado de acontecimientos en los cuales todas las necesidades de la familia están cubiertas. Esto requiere que las personas busquen un balance entre perseguir aspiraciones personales y contribuyan al bienestar de los

otros miembros de la familia. El bienestar familiar es más que la ausencia de discordia; es la presencia de apoyo, la relación afectuosa y gratificante que sirve para promover el desarrollo personal de los miembros de la familia y el bienestar colectivo de la familia como un todo. El bienestar de la familia se da a través de la satisfacción de intereses personales y familiares al mismo tiempo.

Otro concepto relacionado y que también forma parte de la perspectiva contextual y social del sistema familiar es el de ajuste dinámico de la familia (resiliencia). Podemos considerar la resiliencia como la capacidad que tiene la familia para transformarse, adaptarse o recuperarse, según las demandas internas y externas, teniendo en cuenta sus características de estructura y dinámica (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006a). Wach (2002) la define como la capacidad de resistir y recuperarse de la adversidad. Y en el caso de las familias con uno de sus miembros con discapacidad, implica un proceso dinámico de adaptación positiva dentro del contexto de adversidad (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000).

2. Dimensiones e indicadores

La calidad de vida es un constructo multidimensional, como ya se ha indicado, e incluye aspectos tanto subjetivos como objetivos. El aspecto subjetivo se relaciona con la importancia de una dimensión para la familia y a cómo siente la familia que es su vida respecto a esa dimensión; en la valoración de una dimensión influyen también la experiencia y la cultura de la familia. El aspecto objetivo se mide, normalmente, por los datos de los ingresos, vivienda o salud. Los indicadores subjetivos de una dimensión no siempre correlacionan con los indicadores objetivos.

Las dimensiones centrales de calidad de vida centrada en la familia son las siguientes: bienestar emocional, salud física, bienestar económico, relaciones y funcionamiento familiar, apoyos, productividad, implicación en la comunidad y defensa, y ocio y tiempo libre. En la siguiente tabla se exponen algunos indicadores centrales de cada dimensión, tal y como se han encontrado en la revisión bibliográfica realizada por Schalock y Verdugo (2003).

DIMENSIONES	INDICADORES CENTRALES
Bienestar emocional	Control; adaptabilidad; tiempo personal; bienestar cultural y espiritual.
Apoyos	De servicios sociales; de otros.
Salud física	Salud física; salud mental; atención sanitaria.
Productividad	Oportunidades; éxito; desarrollo de la carrera profesional; empleo; escuela.
Bienestar económico	Vivienda; transporte; acomodaciones; educación; atención sanitaria.
Implicación en la comunidad y defensa	Implicación familiar; sistema de servicios; pertenencia social.
Relaciones y funcionamiento familiar	Comunicación; aceptación; tiempo juntos; relaciones familiares; roles de los padres.
Recreo y ocio	Aficiones; deportes y actividades de recreo; ejercicio; deportes como espectador.

Si establecemos una comparación entre las dimensiones de la calidad de vida familiar con las dimensiones de la calidad de vida indivi-

dual observamos que hay una gran relación entre ellas. En la tabla siguiente se establece la vinculación entre las diferentes dimensiones.

Dimensiones de la calidad de vida familiar	Bienestar emocional	Relaciones y funcionamiento familiar	Bienestar económico	Salud física	Productividad	Implicación en la comunidad y defensa
Dimensiones de la calidad	Bienestar emocional	Relaciones interpersonales	Bienestar material	Bienestar físico	Desarrollo personal	Inclusión social

Podemos comprobar relación entre 6 de las dimensiones, quedando sin relacionar las dimensiones de autodeterminación y derechos (CDV personal) y las dimensiones apoyos y recreo y ocio (CDV familiar). Es evidente que la calidad de vida de un individuo está intrínsecamente ligada a la de su familia.

3. Mejorar la calidad de vida familiar

Mejorar la calidad de vida familiar supone atender las dimensiones centrales que ya hemos señalado. El concepto de calidad de vida, sobre todo a partir de la década de los 90, se considera como agente de cambio para mejorar la vida de las personas. En esta década se producen cambios conceptuales importantes sobre la discapacidad y una redefinición del papel de los servicios específicos y de los servicios comunitarios. También se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de sus propias vidas. Este cambio de actitud consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación con su entorno; parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora basada en los apoyos.

En esta década se enfatiza la atención hacia la calidad de vida y se produce un mayor desarrollo de la conceptualización de la calidad de vida y también de la medida y aplicación del concepto. Schalock (2006) concreta en cuatro los avances metodológicos y conceptuales que se dan durante los años 90: principios operativos, dimensiones básicas de calidad de vida, enfoques de investigación y de medición y la perspectiva sistémica. Con estos avances se ha llegado a la situación actual, en la que se pretende que, usando lo que conocemos sobre la conceptualización, medida, aplicación y procedimientos relacionados con la calidad de vida, se mejore el bienestar personal.

Analizando la relevancia que tiene actualmente el concepto de calidad de vida, Schalock (2006) señala que ofrece un marco para fomentar el bienestar en el nivel personal, de provisión de servicios y comunitario, proporcionando:

- a. Un principio globalizador que ayuda a operacionalizar nuestra visión modificada sobre las personas con discapacidad (nociones de potencial, equidad, inclusión en la comunidad, autodeterminación y defensa de los propios derechos).

- b. Una noción sensibilizadora que nos proporciona una referencia y orientación desde el punto de vista del individuo, centrándose en los factores que contribuyen a una vida de calidad.
- c. Un marco para determinar las dimensiones de la calidad de vida y la medida de sus respectivos indicadores.
- d. Un catalizador para la mejora de los sistemas y las organizaciones, incluido un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad y la evaluación del impacto.
- e. Un instrumento para el cambio organizativo y sistémico caracterizado por la provisión de apoyos individualizados, el énfasis en las conductas funcionales, el uso de estrategias que mejoren la calidad y la evaluación de los resultados personales.

La calidad de vida se podría entender como un concepto sensibilizador relevante para determinar las políticas públicas, la evaluación de los servicios y el desarrollo de programas innovadores locales, nacionales o internacionales.

Por lo que respecta a la calidad de vida familiar, Schalock y Verdugo (2003) exponen tres aspectos de la investigación tendentes a mejorar la calidad de vida de las familias:

- a. Capacitar a las familias para buscar una vida de calidad:
 - Incrementar las oportunidades de participar en el curso general de la vida, asociadas a una mayor inclusión, equidad y elecciones. A través de mayores apoyos en entornos regulares, la inclusión en actividades importantes (toma de decisiones, planificación cen-

trada en la persona,...) e incorporando el concepto de calidad de vida en las políticas de discapacidad (Goode, 1997).

- Trabajar conjuntamente las familias con los investigadores para la determinación de la importancia o valor relativo de las dimensiones centrales en la calidad de vida (personal y/o familiar). Para Stark y Goldsbury (1990) las dimensiones más importantes de la CDV a nivel personal son: el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales y la inclusión social. Las dimensiones más importantes a nivel familiar son: bienestar material y físico, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional (Schalock, DeVries y Lebsack, 1999).
 - Las familias evaluarán su propia calidad de vida. Schalock y cols.(2000) demostraron que las familias son excelentes supervisores y evaluadores de la calidad de vida con una fiabilidad y validez muy aceptables.
- b. Aplicar y evaluar las técnicas de mejora de la calidad:
 - Aplicación por parte de los proveedores de servicios de técnicas de mejora de la calidad que se centren en la mejora de la calidad de vida percibida por una familia. A través de la práctica de dos conceptos: a) una mejor calidad de vida es resultado de un buen ajuste entre las necesidades de una familia y su satisfacción (Cummins, 1996); b) es posible evaluar el ajuste entre las familias y sus entornos (Schalock y Jensen, 1986).
 - Evaluación del impacto de las técnicas de mejora de la calidad que reducen la discrepancia entre las familias y los entornos

b. Analizar los resultados de calidad:

- Valorar los resultados individuales y referidos a las familias de los servicios, programas y/o apoyos recibidos.

4. Principios para la medición y aplicación de calidad de vida familiar

Para continuar en la medición y mejora de los resultados de calidad, podemos utilizar los diez principios relacionados con la medición y aplicación del concepto de calidad de vida familiar, resumidos y adaptados por Schalock y Verdugo (2003) del trabajo del Grupo de Investigación sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID).

Principios de medición:

- a. La medición de la calidad de vida evalúa el grado en que las familias tienen experiencias significativas que valoran en su vida
- b. La medición de la calidad de vida capacita a las familias para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
- c. La medición de la calidad de vida evalúa el grado en que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena e interconectada.
- d. La medición de la calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para las familias: donde viven, trabajan y juegan.
- e. La medición de la calidad de vida para las familias se basa en las experiencias comunes de las personas y en las experiencias únicas de cada familia particular.

Principios de aplicación:

- a. El propósito principal de aplicar el concepto de calidad de vida es mejorar el bienestar de la familia.
- b. La calidad de vida necesita aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica de la familia.
- c. Los objetivos de los programas orientados a la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio en los niveles personal, familiar, de programas, comunitario y nacional.
- d. Las aplicaciones de la calidad de vida deberían mejorar el grado de control familiar y las oportunidades ejercidas en relación con sus actividades, intervenciones y entornos.
- e. La calidad de vida debería ocupar un rol prominente en recoger la evidencia, especialmente en identificar los predictores significativos de una vida de calidad y el impacto de apuntar a los recursos para maximizar los efectos positivos.

5. Implicaciones para los cuidadores

Schalock y Verdugo (2003) señalan que la calidad de vida de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias suelen ser los cuidadores principales de las personas con discapacidad intelectual (Fujiura, 2000). Las familias ocupan un lugar destacado en el apoyo a las personas con discapacidad a lo largo de sus vidas.

A partir de las dimensiones de calidad de vida del receptor de los cuidados, Schalock y Verdugo (2003) proponen una serie de directrices relacionadas con cada una de las dimensiones, que los cuidadores deberán tener en cuenta a la hora de mejorar la calidad de vida del

receptor de sus cuidados. Estas directrices pueden servir también para otros cuidadores y pueden considerarse como implicaciones deriva-

das de la calidad de vida familiar en las prácticas profesionales. En la siguiente tabla se indican algunas de estas directrices.

DIMENSIÓN	DIRECTRICES PARA EL CUIDADOR
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ausencia en la persona con discapacidad de miedo, daño, lesiones, abandono o heridas ■ Oportunidad de actuar sobre creencias personales ■ Feedback positivo sobre las capacidades ■ Ausencia de preocupaciones sobre aspectos familiares, amigos, dónde vivir o la situación económica
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Implicación y relaciones con los miembros de la familia ■ Implicación y relaciones con amigos y conocidos ■ Implicación y relaciones con quienes proporcionan actividades organizadas (ocio, actividades culturales,...) ■ Implicación y relaciones con cuidadores profesionales
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dinero con el que comprar y hacer cosas ■ Disponibilidad y uso de objetos de su preferencia (televisión, radio, ordenador,...)
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> ■ Oportunidades de desarrollar nuevas oportunidades ■ Oportunidades de participar en actividades artísticas, manuales y otras de mejora personal
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> ■ Permitir a la persona comer, vestirse, bañarse, caminar y cuidar de sí mismo ■ Recibir la atención sanitaria apropiada ■ Bienestar nutricional ■ Posología de los medicamentos ■ Oportunidades de actividad física y ejercicio
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> ■ Libertad para hacer elecciones o decisiones sobre las actividades cotidianas ■ Libertad para hacer elecciones o decisiones sobre la comida y ropa preferidas ■ Oportunidades para expresar opiniones y valores personales ■ Oportunidades para lograr metas personales
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> ■ Gustar y ser aceptado por los compañeros de vivienda y tenerlos implicados en las actividades de la persona ■ Gustar y ser aceptados por los cuidadores; tener a los cuidadores implicados en actividades y conversaciones ■ Recibir ayuda y apoyo de los compañeros de vivienda o los cuidadores
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Respeto de la privacidad ■ Oportunidades de participar en cuanto a reglas u horarios ■ Oportunidades de tener cosas ■ Oportunidades de recibir asistencia legal o de defensa ■ Protección de eventos o situaciones negativos o potencialmente dañinos

Familias y síndrome de Down

Capítulo 4

PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA

Desde que el énfasis en la intervención sobre personas con discapacidad se ha situado en la integración de estas personas en la comunidad, se han incrementado los servicios de ayuda a las familias. La intervención profesional depende cada vez más de la implicación activa, la cooperación y la ayuda a los miembros de la familia. Para trabajar de forma eficaz con las familias que tienen entre sus miembros una persona con discapacidad intelectual, los profesionales pueden mejorar sus servicios adoptando actitudes prácticas centradas en la familia.

A continuación se presenta este enfoque centrado en la familia, cuyo objetivo general es dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno. En esta exposición vamos a seguir, a grandes rasgos, el planteamiento que Leal (1999) expone sobre este enfoque. Esta autora parte de cuatro premisas básicas:

- 1) Las familias con casos de discapacidad intelectual tienen más puntos en común con otras familias que diferencias.
- 2) No existe un modelo de unidad familiar típico o que sea “el mejor”.
- 3) Los miembros relevantes de la unidad familiar deben ser tenidos en cuenta si la intervención tiene como objetivo alcanzar una independencia y una interdependencia socialmente apropiada para la gente con discapacidad intelectual.
- 4) Tener un hijo con discapacidad intelectual podría no ser la preocupación más seria a la que una familia podría estar enfrentándose en un momento determinado.

1. Delimitación conceptual

El desarrollo individual está influenciado, tanto directa como indirectamente, por un sistema concéntrico de contextos familiares y ambientales. Para la práctica centrada en la familia resulta básico considerar las unidades familiares y sus contextos.

El objetivo principal de la práctica centrada en la familia, como ya se ha señalado, consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones. La práctica centrada en la familia se centra en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos.

Trivette, Dunst, Boyd y Hamby (1995) informaron de que las prácticas de intervención centradas en la familia en las que los padres estaban implicados de forma activa en la toma de decisiones obtenían mejores resultados. Los miembros de la familia valoraban estas prácticas de ayuda de forma más positiva y hablaban de un sentimiento de control personal mayor que los padres implicados en programas que no estaban centrados en la familia.

La práctica centrada en la familia no es sólo una estrategia o un método de interacción con las familias. Se trata de una filosofía general mediante la cual los profesionales pueden ayu-

dar a las familias a desarrollar sus fortalezas y aumentar su sentimiento de capacidad. Este enfoque trabaja con las familias para ayudarlas a identificar sus fortalezas y sus recursos, e invita a sus miembros a reuniones para que puedan compartir información y ser una parte implicada en el proceso de planificación. Cuando el orden del día de una reunión ayuda a los padres a plantear sus preocupaciones especiales, entonces se está siguiendo un modelo centrado en la familia.

Algunas características de la práctica centrada en la familia:

- Se concibe la familia como un sistema de apoyo social.
- Se reconoce la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.
- Se centra en las fortalezas y los recursos de las familias.
- Se considera que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.
- Se invita a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.
- Se implican a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.
- Se da autoridad y se capacita a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.

2. Fundamentación teórica

La práctica centrada en la familia tiene su base teórica en los sistemas familiares y en los enfo-

ques ecológicos del estudio del desarrollo humano.

A. Teoría de los sistemas familiares

La teoría de los sistemas familiares concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades. Los cinco conceptos básicos de la perspectiva de los sistemas familiares son los siguientes:

1. Los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades. Por ejemplo, la manera en que una familia responde a un diagnóstico de discapacidad intelectual depende, en parte, de cómo funcione la familia como unidad o sistema global. Una familia puede enfocar el diagnóstico como un reto, otra como una catástrofe.
2. Las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros. La teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto.
3. La familia es una red de relaciones recíprocas. Aunque la familia es considerada una unidad, también se dan subsistemas dentro de esta unidad que no incluyen a todos los miembros.
4. Cada familia forma parte de un sistema social más amplio. La teoría de los sistemas familiares también reconoce que las familias no existen de forma independiente a sus

entornos, sino que son considerados dentro de un contexto social y ambiental más amplio.

5. Cada familia tiene un pasado, un presente y un futuro. Por último, la perspectiva de los sistemas familiares tiene en cuenta que las unidades familiares pueden coincidir en parte con otras unidades familiares del pasado, presente y futuro.

B. Teoría de los sistemas ecológicos

Bronfenbrenner propuso una amplia teoría de los sistemas ecológicos. Su teoría hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. Bronfenbrenner explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros, donde cada uno abarca más que el anterior. Estos sistemas también varían a lo largo de un continuum, indicando la cantidad de influencia directa o indirecta que tienen sobre un individuo y su vida familiar.

Estas capas o sistemas concéntricos, en los que se indican los niveles de influencia son los siguientes:

1. Experiencias directas. La capa interna que rodea al individuo es la que ejerce una influencia más directa en su desarrollo e incluye lugares en los que éste tiene experiencias directas con otras personas, como el hogar familiar, la clase, las actividades cotidianas o el taller.
2. Relación entre experiencias directas. La segunda capa representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa 1. Por ejemplo, el barrio puede influir en las actividades cotidianas o en los talleres disponibles para una persona.
3. Influencias indirectas. La tercera capa incluye los lugares que a menudo no implican la participación activa del individuo, aunque pueden tener una influencia indirecta sobre su desarrollo. Por ejemplo, aunque es posible que un niño nunca visite el lugar de trabajo de sus padres, las experiencias laborales de éstos (triumfos, problemas, número de horas de trabajo, etc.) podrían influir en sus interacciones con el niño en casa; los medios de comunicación proporcionan imágenes de gente y lugares con los que uno no se encuentra en sus experiencias cotidianas, sin embargo, esas imágenes podrían tener una influencia indirecta en el desarrollo.
4. Contextos sociales, culturales e históricos. La capa externa engloba todos los sistemas previos y representa contextos sociales, culturales e históricos más amplios en los que se desenvuelve la familia. En esta capa se ubican las oportunidades educativas y laborales que pueden tener las personas con discapacidad; las actitudes de la sociedad hacia la discapacidad intelectual; los derechos de las personas con discapacidad, que van cambiando a lo largo de los años; los servicios de apoyo a las familias; etc.

3. Principios centrados en la familia

Los profesionales deberían valorar y apoyar el trabajo conjunto con los miembros de la familia para ayudar a ésta a afrontar sus necesidades, deseos y expectativas de forma autónoma. En este sentido, los objetivos principales de todos los profesionales implicados en el cuidado y la educación de personas con discapacidad intelectual deberían ser los siguientes: a) intentar entender mejor a la unidad familiar; y b) tratar de trabajar de forma eficaz con todos sus miembros. Los principios centrados en la familia se centran en estos dos objetivos.

3.1. Principios relacionados con la importancia de entender la unidad familiar

Una familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros; este interés por la familia como unidad o sistema de apoyo social es fundamental en el enfoque centrado en la familia. Al igual que el resto de las familias actuales, las unidades familiares de las personas con discapacidad intelectual pueden ser muy diferentes unas de otras. Las familias pueden estar formadas por uno o dos padres; los padres pueden estar casados o solteros, divorciados o casados en segundas nupcias. Las familias pueden incluir abuelos u otros familiares; puede haber miembros adoptados o en acogida. Los padres pueden ser jóvenes o mayores.

Una unidad familiar también puede estar conformada por gente que no tiene vínculos de sangre, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros. Esto puede incluir, por ejemplo, compañeros de

piso que con el paso del tiempo han desarrollado un vínculo emocional y de apoyo cercano. La gente puede incluso desarrollar relaciones significativas con miembros del personal laboral y verlos como miembros funcionales de su red de apoyo social. En algunos casos, los miembros del personal continúan su relación después de terminar su contrato de trabajo.

Los principios que se presentan a continuación están relacionados con la importancia de conocer la unidad familiar y la comprensión de las familias con casos de discapacidad intelectual y pretenden mejorar la colaboración entre las familias y los profesionales.

A) Los miembros de la familia se influyen unos a otros

Todo lo que se haga en beneficio de la familia también beneficiará a las personas con discapacidad intelectual. Esto se debe a que los miembros de una familia son interdependientes, se influyen unos a otros: lo que afecta a un miembro de la familia afecta potencialmente a todos, positiva o negativamente. El diagnóstico de la discapacidad intelectual en sí mismo puede afectar a toda la unidad familiar de muchas formas diferentes. El momento del diagnóstico inicial, por ejemplo, ha sido definido como un período de crisis hasta que los miembros de la familia se hacen a la idea y se adaptan a esta información. Por otro lado, muchas familias han descrito la felicidad y el significado que los niños con discapacidad intelectual han aportado a sus vidas; los miembros de la familia a menudo expresan un deseo de ser cuidadores de por vida.

B) La composición familiar varía

Una familia no es un conjunto de “clientes”, “pacientes”, “consumidores”, “estudiantes” o cualquier otra etiqueta o agrupación impersonal. Una familia está compuesta por gente que se cuida y se apoya mutuamente. A menudo no es fácil darse cuenta de quién constituye el sistema de apoyo social de cada individuo. Para trabajar de forma eficaz con una familia es necesario entender primero quiénes constituyen la unidad familiar.

C) Cada familia es un recurso

Los padres conocen a sus hijos mejor de lo que ningún profesional lo hará nunca. Los profesionales pueden saber más acerca de cómo los niños o los adultos actúan o responden en el aula o en el lugar de trabajo, pero no tienen la misma riqueza de conocimiento personal que han ido adquiriendo los padres a través de los años. Los miembros de la familia son expertos en los temas que les afectan a ellos mismos y a su familia, por lo que sus observaciones, opiniones y juicios son valiosos y deberían ser tenidos en cuenta. Esto se extiende a la confianza de los profesionales en la capacidad de la familia para identificar sus propias necesidades, prioridades y fortalezas.

Si quieren evolucionar, las familias deben sentir que los profesionales las respetan y valoran

la información familiar que ellas aportan. Sin embargo, los miembros de la familia no deben ser vistos solamente como recursos para conseguir información personal y médica sobre la familia, hay que pedirles su opinión, preguntarles acerca de sus experiencias y acerca de cualquier método que haya resultado exitoso para ellos.

D) Las familias cambian con el paso del tiempo

Al igual que los individuos, las unidades familiares no son estáticas sino que se desarrollan y cambian con el paso del tiempo. Por ejemplo, nuevos miembros pueden llegar a la unidad familiar y otros pueden irse, la disponibilidad de recursos puede cambiar, y pueden surgir diferentes cuestiones y preocupaciones a medida que el ciclo vital de la familia evoluciona. En la tabla siguiente se presentan las cuestiones que afrontan las familias con hijos con discapacidad intelectual en las diferentes fases del ciclo vital (Leal, 1999). Hay que considerar que a medida que el individuo con discapacidad intelectual experimenta cambios en su desarrollo, los cuidadores también experimentan cambios en el curso de su ciclo vital. No obstante, existe poca información acerca de cómo las familias con casos de discapacidad intelectual se adaptan a las diferentes etapas a lo largo de todo su ciclo vital.

DIMENSIÓN	DIRECTRICES PARA EL CUIDADOR
INFANCIA Y EDUCACIÓN PREESCOLAR	<ul style="list-style-type: none"> ■ Diagnóstico de discapacidad intelectual ■ Informar a otros del diagnóstico ■ Reajustar las expectativas como padres ■ Localizar los servicios de ayuda necesarios ■ Cubrir las necesidades físicas del niño ■ Responder a las reacciones de los demás ■ Relación con el niño ■ Aceptación del niño ■ Adaptación al sistema proveedor de servicios
AÑOS DE EDUCACIÓN PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> ■ Diagnóstico de discapacidad intelectual ■ Transición al entorno escolar ■ Participación en programas de educación individualizados ■ Admitir las diferencias del niño en relación con otros alumnos de la misma edad ■ Inclusión ■ Afrontar las reacciones del grupo de compañeros del niño ■ Afrontar las reacciones de los demás ■ Cubrir las necesidades físicas del niño
ADOLESCENCIA	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aparición de la sexualidad ■ Posible aislamiento y rechazo de los compañeros ■ Planificación de la transición a la edad adulta ■ Mayor necesidad de independencia del niño ■ Cubrir las necesidades físicas
EDAD ADULTA	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reajuste de las expectativas de los padres con respecto a la independencia del hijo ■ Reajuste de las expectativas de los padres de liberarse de los cuidados del hijo ■ Planificación de las necesidades de custodia ■ Ajustarse a los cambios provocados por el fin de la etapa escolar ■ Tomar decisiones en relación con una carrera o una profesión ■ Buscar internados o residencias de día ■ Cubrir las necesidades físicas ■ Envejecimiento de los padres ■ Preocupación por quién cuidará de la persona con discapacidad intelectual cuando los padres ya no puedan

E) Cada familia es única desde un punto de vista cultural

Cada familia es única en su composición y en sus experiencias y costumbres. Los diversos grupos culturales y étnicos difieren mucho entre sí. Incluso dentro de un grupo cultural específico existe una gran variedad entre sus miembros. Algunas de las diferencias culturales y étnicas que pueden darse con respecto a la discapacidad intelectual son las siguientes: significado de la discapacidad intelectual, causas de la discapacidad intelectual, atribuciones de causa de la discapacidad intelectual, mecanismos para afrontar la discapacidad intelectual, estilos de comunicación verbal y no verbal, diferencias de idioma, definición de familia, importancia de la familia, papel que desempeñan los diferentes miembros de la familia, costumbres en la crianza de los niños, fuentes de ayuda, búsqueda de ayuda, tratamientos de intervenciones aceptables.

La definición de discapacidad intelectual cambia con el paso del tiempo y de unas culturas a otras. Cada sociedad define lo que considera normal y lo que considera una discapacidad que necesita intervención. Es posible que las familias interpreten de manera muy dispar la discapacidad intelectual de un niño en base a su cultura y tradiciones.

Los profesionales necesitan reconocer y respetar las diferencias culturales y familiares y entender que no hay un tipo de vida familiar que sea "el mejor". Esto resulta especialmente importante cuando el sistema de valores, la cultura o la creencias de una familia son diferentes a los de los profesionales. En este sen-

tido, es importante considerar los siguientes factores a la hora de interactuar con familias cuyos orígenes, culturas o tradiciones difieren de los de los profesionales.

- Reconocer los estereotipos y prejuicios propios. Los profesionales deben ser conscientes de sus nociones y posturas preconcebidas y de cómo éstas pueden influir en sus interacciones y actitudes
- Respetar las diferencias. Es importante que el profesional acepte las prácticas y los puntos de vista familiares que son diferentes a los suyos. El profesional no tiene por qué entender necesariamente estas diferencias, sólo estar dispuesto a reconocerlas, apreciarlas y respetarlas. Es probable que las familias estén más dispuestas a continuar y a implicarse si las recomendaciones, los programas y las intervenciones son respetuosas con sus valores culturales.
- Identificar el idioma preferido por la familia. Identificar el idioma preferido por la familia es un primer paso importante para una comunicación eficaz.

F) Los miembros de la familia proporcionan ayuda de forma constante

Los proveedores de servicios, los profesores y otros profesionales van y vienen, pero los miembros de la familia generalmente esperan que sus relaciones familiares sean duraderas. Las familias a menudo tienen responsabilidades de por vida como cuidadores de las personas con discapacidad intelectual. Las tendencias actuales indican que muchos adultos con discapacidad intelectual continuarán viviendo en sus casas con miembros de su

familia. Es necesario reconocer y respetar el rol de estas personas como cuidadores a largo plazo.

3.2. Principios relacionados con el papel de los profesionales

A continuación se presentan algunos principios importantes para el rol del profesional en un enfoque centrado en la familia y que pretende establecer las bases para un trabajo eficaz con las familias.

A) Reconocer los métodos de afrontamiento para cada situación

Los resultados de algunas investigaciones llevadas a cabo recientemente no confirman las antiguas suposiciones de que educar a un niño con discapacidad intelectual era demasiado estresante para la mayoría de las familias y terminaba inevitablemente en una disfunción familiar. La mayoría de las familias puede afrontar de forma eficaz, y de hecho lo hacen, la educación de un niño con discapacidad intelectual.

Hasta hace poco, los estudios tendían a centrarse en la carga que supone para las familias el cuidado de personas diagnosticadas con discapacidad intelectual. Ahora los investigadores están empezando a estudiar los éxitos de estas familias desde una perspectiva de "estrés y afrontamiento", que estudia cómo la

gente afronta el estrés. Las situaciones estresantes pueden darse y se dan en todas las familias, aunque los padres de niños con discapacidad intelectual a menudo alegan que sus responsabilidades son mayores que las de otros padres. Sin embargo, un mayor estrés no tiene por qué conducir siempre a un estado de angustia o de disfunción familiar y muchas familias son capaces de afrontar esta situación de forma eficaz. Algunas pautas que los profesionales pueden manifestar son las siguientes:

- Entender unas exigencias cada vez mayores. En general, las responsabilidades cotidianas de cuidar a un niño con discapacidad intelectual suele recaer sobre las madres, incluso aunque hoy en día los padres estén más implicados en el cuidado de los niños que en generaciones anteriores. Se da una distribución desigual de las responsabilidades a la hora de cuidar a los hijos. Si las tendencias actuales persisten, el número de personas con discapacidad intelectual que son cuidadas en sus propios hogares será cada vez mayor, a pesar de que muchas mujeres forman ya parte de la población laboral activa. Los sistemas proveedores de servicios deberían adaptarse a esta tendencia para ayudar a las mujeres a afrontar estas exigencias. Al mismo tiempo, los padres y otros miembros de la familia deberían ser reconocidos como miembros importantes y ser incluidos en la planificación de servicios.

En la tabla siguiente se exponen algunos de las exigencias que tienen que afrontar las familias con niños con discapacidad intelectual.

FINANCIERAS	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modificaciones en la casa para adaptarla a las necesidades físicas del hijo. ■ Costes extras para pagar el servicio de guardería infantil o de un canguro con el fin de atender las necesidades especiales del niño. ■ Acuerdos en el trabajo para atender las necesidades especiales del hijo.
FÍSICAS	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cuidados importantes, es decir, incapacidad para dejar solas a las personas con discapacidad intelectual, incluso aunque se trate de niños mayores o adultos. ■ Interrupción del sueño debido a las características físicas o de comportamiento del hijo. ■ Necesidades terapéuticas del hijo. ■ Asistencia a las reuniones de planificación y de equipo
MÉDICAS	<ul style="list-style-type: none"> ■ Tratamientos médicos diarios para cubrir las necesidades físicas del niño. ■ Tiempo dedicado a las citas médicas
SOCIALES/EMOCIONALES	<ul style="list-style-type: none"> ■ Menos tiempo para ocio o actividades sociales. ■ Explicaciones a los hermanos y otros miembros de la familia sobre la condición del hijo. ■ Afrontamiento de las reacciones de otros. ■ Aceptación de la discapacidad intelectual del niño. ■ Escrutinio de vidas privadas por una variedad de profesionales

- Entender los diferentes estilos de afrontamiento. Desde el punto de vista de “estrés y afrontamiento”, la reacción de una familia a la hora de cubrir la necesidades de un niño con discapacidad intelectual se verá afectada, en parte, por su capacidad de afrontamiento. Las estrategias de afrontamiento y las reacciones varían considerablemente tanto dentro de una misma familia como de unas familias a otras. Algunos miembros familiares pueden reaccionar mostrando tristeza, otros enfado. Algunos pueden sentirse abrumados por la situación y no ser capaces de reaccionar y otros, por el contrario, se activan y se sienten listos para actuar. En otros casos, los miembros de la familia pue-

den no mostrar reacciones emocionales, ni positivas ni negativas, y aparentar que no les afecta la situación o que no sienten nada.

Debido a que un afrontamiento positivo incluye la habilidad de expresar y explorar abiertamente los sentimientos que uno tiene, es importante entender y respetar las diferentes formas de reaccionar que tienen las personas. Entre los estilos de afrontamiento que los miembros de la familia pueden desarrollar se pueden señalar los siguientes: aceptación, rabia, negociación, negación, depresión, culpa, dominio de la situación, valoración pasiva, valoración positiva, ayuda profesional, reformulación, respiros, ayuda social, espiritualidad.

- Ayudar a las familias a afrontar la situación. Aceptar la discapacidad intelectual puede ser una experiencia difícil para algunos miembros de la familia. Muchas familias han sufrido experiencias de insensibilidad por parte de diferentes profesionales y proveedores de servicios. Estos pueden usar los siguientes métodos para evitar errores y ayudar a las familias a afrontar el proceso: evitar juzgar (los profesionales deberían preguntarse continuamente: “¿Estoy juzgando a los miembros de la familia o estoy intentando entenderlos?”); escuchar (hay que dar a los miembros de la familia la oportunidad de hablar de sus sentimientos, creando una atmósfera de respeto hacia sus reacciones emocionales, y apoyándolos); estar preparado para afrontar diferentes reacciones; no discutir con los padres ni intentar hacerles cambiar de opinión acerca de cómo se sienten; reconocer los sentimientos de los miembros de la familia cuando están pasando por un momento difícil; intentar resolver los problemas y comprometerse a ayudar a la familia a cubrir sus necesidades.

B) Compartir información

La información es poder. Las familias se sienten con poder cuando los profesionales comparten información con ellas. Los cuidados centrados en la familia están basados en la premisa de que la mejor atención consiste en ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones por ellas. Un método para desarrollar las habilidades de las familias es compartir información con ellas

y apoyarlas. Informar a los padres les permite participar de forma más justa en cualquier proceso de toma de decisiones.

La necesidad de obtener información varía de una familia a otra. También varía con el paso del tiempo dentro de cualquier familia. Los profesionales a veces subestiman el deseo de una familia de obtener información, especialmente cuando ésta no pide una información específica de forma directa. Algunos aspectos que conviene tener en cuenta son los siguientes:

- Valorar las necesidades de información. Las familias necesitan información para entender la discapacidad intelectual. Aquellas personas que afrontan esta cuestión aprendiendo todo lo posible acerca de la discapacidad intelectual pueden llegar a adquirir actitudes y creencias más positivas acerca de las personas con discapacidad intelectual. Los miembros de la familia deben estar informados sobre los resultados de las diferentes evaluaciones profesionales de las fortalezas y las necesidades de su hijo, así como el progreso que éste haya hecho.

Los padres también necesitan información que pueda ayudarles a planificar el futuro. Los padres deberían recibir de forma rutinaria información objetiva sobre entidades de referencia, recursos comunitarios, asistencia financiera y grupos de apoyo. Algunas familias consideran que el acceso, la coordinación y el uso de los servicios necesarios son muy complicados. Es posible que necesiten información y ayuda para conocer el sistema.

Puesto que la necesidad específica es única en cada familia, resulta importante determinar las necesidades particulares de cada una. Son los miembros de la familia quienes deben determinar sus propias necesidades de información.

- Métodos para compartir información. Es necesario tener presentes algunas partes para presentar la información relevante a cada familia. Es importante comunicar la información a las familias de manera clara y evitando la jerga profesional; ser sincero, la honestidad es la mejor carta de presentación, no hay que engañar a las familias dándoles falsas esperanzas u ofreciéndoles una ayuda poco realista; la información debe darse de manera sensible y respetuosa; ser capaz de decir "no lo sé", no olvidemos que nadie tiene todas las respuestas; facilitar material de lectura u otro material para que puedan conseguir información adicional; familiarizarse con los recursos, es necesario conocer bien los servicios, los programas y las fuentes de ayuda disponibles para personas y familias con casos de discapacidad intelectual, y estar preparado para derivarlas a especialistas; hacer seguimiento de la familia, bien en persona, por teléfono o por escrito, dependiendo de cuál sea el método de comunicación preferido por la familia.

C) Ser flexible, accesible y receptivo

Es necesario que las intervenciones y los servicios sean individualizados. No se deben ofrecer los mismos servicios de la misma forma a todas las familias. Puesto que cada familia es

única y cambia con el paso del tiempo, un enfoque centrado en la familia aboga por sistemas de servicios flexibles, accesibles y receptivos a las necesidades de cada unidad familiar.

D) Reconocer las fortalezas de cada familia

Un enfoque centrado en la familia reconoce que cada familia tiene muchas fortalezas posibles y recursos disponibles e impulsa las intervenciones que aumentan las fortalezas de la familia. La persona con discapacidad intelectual también puede ser una de las fuentes de fortaleza familiar. Los padres a menudo comentan que sus hijos con discapacidad intelectual aportan una serie de beneficios a la familia, como lazos familiares más fuertes, un sentimiento de satisfacción y una mayor compasión, además de la alegría que el niño aporta a la familia.

Entre las posibles fuentes de las fortalezas de las familias podemos señalar las siguientes: sentido de compromiso con la unidad familiar; nivel elevado de cohesión familiar y relaciones de apoyo mutuo; esforzarse por pasar más tiempo juntos; apreciarse uno a otros; respetar la individualidad de cada miembro de la familia; comunicación que haga hincapié en las interacciones positivas; expresar libremente los sentimientos personales dentro de la familia; tener claras las normas, los valores, las creencias y las rutinas familiares; disponibilidad de diferentes estrategias para afrontar situaciones difíciles; actuaciones eficaces para la resolución de problemas; adaptabilidad a una variedad de roles y demandas; acceso a redes sociales informales de

apoyo; ayuda de la familia extensa; acceso a servicios sanitarios; acceso a servicios educativos; acceso a servicios de formación profesional; acceso a otras fuentes de ayuda formal; acceso a información; etc.

E) Acceder a fuentes de ayuda

Los entornos y las personas externas a la unidad familiar pueden afectar a los miembros de la familia tanto directa como indirectamente. La perspectiva de "estrés y afrontamiento" reconoce que las exigencias a las que se tiene que enfrentar una familia pueden estar influidas por factores externos. Las ayudas formales procedentes de fuera del sistema familiar pueden afectar al bienestar de la unidad familiar.

Las ayudas formales a las familias incluyen servicios de ayuda por parte de profesionales o agencias. Algunos ejemplos de fuentes de ayuda formales son: los sistemas escolares, los programas y los talleres de formación de día, los trabajadores sociales y las asociaciones y agencias para personas con discapacidad intelectual. Cada familia hace un uso diferente de las ayudas formales. Algunas familias rara vez acuden a ellas, otras confían exclusivamente en ellas.

Puesto que los recursos disponibles dentro del sistema de ayuda formal pueden resultar demasiado limitados para cubrir todas las necesidades de la familia e insuficientes para capacitarla, las fuentes de ayuda informal resultan muy importantes. Las fuentes de ayuda informal colaboran a que una familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, aportándole ayuda y apoyo emocional. Algunas de estas

fuentes de ayuda informal son : vecinos, amigos, organizaciones religiosas, compañeros de trabajo, miembros del clan familiar y otros padres. Los hermanos adultos sin discapacidad intelectual pueden resultar fuentes significativas de ayuda informal para la familia. El miembro de la familia con discapacidad intelectual también puede ser una fuente de ayuda informal para la unidad familiar. Por ejemplo, algunos adultos con discapacidad intelectual proporcionan apoyo ayudando en las tareas de la casa y haciendo compañía a sus padres mayores.

Las familias a menudo informan de que están más satisfechas y reciben más ayuda de los sistemas de ayuda informal que de las fuentes formales. Se ha comprobado que las familias que reciben ayuda informal tienen niveles más bajos de estrés que las que reciben ayuda formal.

F) Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias

Las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. Un enfoque centrado en la familia reconoce la ayuda y el mayor sentido de comunidad que se pueden aportar entre sí familias que se enfrentan a cuestiones similares. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades. Las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda de los profesionales, quienes deberían animar y ayudar a las familias con casos de discapacidad intelectual a que desarrollen redes de conexión entre ellas.

G) Establecer una colaboración entre la familia y los profesionales

Un enfoque centrado en la familia promueve la colaboración entre ésta y los profesionales, haciendo que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. La verdadera colaboración no puede darse si a los miembros de la familia no se les permite participar de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, recursos y necesidades, y en la planificación de intervenciones. Es necesario que los miembros de la familia reciban información y opciones para que puedan tomar decisiones con fundamento y establezcan si quieren ayuda y qué tipo de ayuda necesitan. Una comunicación regular entre los profesionales y los miembros de la familia es pues esencial para una colaboración eficaz.

Una colaboración conjunta entre la familia y los profesionales es un proceso paulatino que se va desarrollando a medida que ambas partes trabajan juntas. La facilidad con la que esta colaboración se desarrolle dependerá de las características de las personas implicadas. A veces puede no darse una colaboración. Si esto ocurre deberá informarse de ello; en caso de ser necesario, debería realizarse un cambio en el profesional o profesionales implicados con la familia.

H) Promover la capacitación familiar

Los principios anteriores llevan al objetivo último del enfoque centrado en la familia: la capacitación o empoderamiento familiar. A medida que las familias adquieren información y ayuda para mejorar sus propias habilidades (en lugar de que otros tomen decisiones

y busquen soluciones por ellas), éstas pueden responsabilizarse y controlar la toma de decisiones. Una mayor sensación de capacitación y control parece mejorar el bienestar de una familia y hacer que sus miembros se impliquen más activamente en la vida del familiar con discapacidad intelectual (Heller, 1993).

No obstante, es importante recordar que una familia capacitada puede retar o rechazar los consejos de los profesionales. Los miembros de la familia tienen el derecho básico de discrepar y pedir servicios diferentes o adicionales. Si la familia discrepa, se resiste o no quiere cooperar, es necesario intentar entender por qué. Hay que centrarse en cómo comprometerse con la familia y respetar su capacidad para controlar la situación. Algunas de las razones por las que los miembros de una familia pueden resistirse o no querer cooperar son las que se señalan a continuación:

- No hay coincidencia entre las sugerencias, recomendaciones, etc. de los profesionales con las prácticas parentales.
- No se tienen en cuenta los valores culturales, éticos o las tradiciones de la familia.
- Hay un sobreesfuerzo en la familia y las sugerencias, recomendaciones o expectativas superan la capacidad emocional, física o financiera de los miembros de la familia.
- La familia recibe consejos, información o sugerencias de otros profesionales o padres que no coinciden o son contradictorios con lo que se les está ofreciendo.
- Hay problemas de comunicación entre los profesionales y los miembros de la familia.
- Se han dado experiencias previas negativas que influyen en la resistencia de un

miembro de la familia a confiar en los profesionales.

- La familia se siente capacitada, con empoderamiento para tomar sus propias decisiones. Esto incluye la decisión de no implicarse en reuniones formales o en la programación y de discrepar con los profesionales.

4. Componentes de la práctica centrada en la familia

En la práctica centrada en la familia, los servicios para la familia pasan de centrarse en la persona con discapacidad intelectual a centrarse en la familia. Este cambio en el centro de atención no pretende minimizar las necesidades de la persona sino reconocer la importancia del contexto familiar en el que vive.

Los principios centrados en la familia descritos anteriormente hacen hincapié en que la persona con discapacidad intelectual no sea vista de forma aislada sino como parte integrante de un contexto familiar, social y ambiental. Dichos principios deben trasladarse a la práctica del trabajo con familias y deben guiar las actuaciones de los profesionales.

Dunst y cols. (1988) desarrollaron un modelo de intervención centrado en la familia compuesto de cuatro componentes: 1) Identificar las necesidades de la familia; 2) identificar los recursos y las fortalezas de la familia; 3) identificar fuentes de ayuda; 4) dar autoridad y capacitar a las familias para que usen sus fortalezas y sus fuentes de ayuda para satisfacer sus necesidades.

4.1. Identificar las necesidades de la familia

La finalidad de este primer componente es identificar las necesidades y los objetivos que una familia considera importantes. Reconocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los profesionales a entender los factores que están afectando a la unidad familiar en un momento determinado.

Es posible que las familias encuentren sencillo expresar sus preocupaciones pero que les resulte difícil definir cuáles son sus necesidades y objetivos. Los profesionales pueden ayudar a los miembros de la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades.

El objetivo de este componente de la práctica centrada en la familia es ayudar a la familia a identificar sus propias necesidades. Lo importante aquí no es la opinión del profesional con respecto a lo que la familia necesita. Los siguientes métodos pueden ser útiles para ayudar a la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades concretas: mantener relaciones positivas; establecer una relación de comunicación; exponer el motivo de la reunión; dejar que la familia "cuenta su historia"; ayudar a la familia a aclarar sus necesidades; escuchar a la familia de forma sensible y receptiva; resumir y priorizar las necesidades identificadas; autoevaluación. A continuación se concretarán estos métodos en una serie de actuaciones que facilitará la labor de los profesores.

a) Mantener relaciones positivas

Para expresar sus preocupaciones, las personas necesitan sentirse a gusto con los profes-

sionales que las están atendiendo. Las siguientes actuaciones pueden ayudar a asegurar que las visitas y las reuniones con las familias sean positivas y exitosas:

- Empezar las reuniones de forma positiva y no intimidatoria. Es necesario que el profesional aclare que su papel es el de miembro de un equipo que está ahí para ayudar y colaborar con la familia y no como experto que dirige la situación. Los miembros de la familia deberían sentirse libres para hablar, sin que lo que digan sea juzgado o puesto en duda.
- La finalidad de cada reunión debería estar clara antes de empezar.
- Animar a la familia a que inviten a todos los miembros relevantes de la unidad familiar.
- A ser posible, llevar a cabo las reuniones en un entorno conocido para la familia para asegurar que se siente relajada y a gusto. El lugar podría ser la casa familiar, la clase del niño, etc. Hay que preguntar a los miembros de la familia dónde les gustaría celebrar la reunión.

b) Establecer una relación de comunicación

Es necesario que el profesional ayude a que todos se sientan a gusto al principio de la reunión agradeciéndole a cada uno su asistencia. Debe conocer y presentar a cada persona y comentar su relación con la familia. Hay que animar a los miembros de la familia a que hablen y compartan información. Tienen que saber que el profesional necesita que colaboren con él y que respeta la información y las preocupaciones que van a compartir.

Puesto que cada familia y cada persona son únicas, las interacciones orales y escritas con los miembros de la familia deberían llevarse a cabo de forma individualizada. Esto incluye el trato y el acercamiento a cada miembro de la familia. Las reuniones deben ser vistas como un puente de ayuda para la familia.

c) Exponer el motivo de la reunión

Es necesario exponer el motivo de la reunión y lo que se espera conseguir. Hay que dejar claro que se trata de una reunión de familia, y que el profesional está allí para aprender todo lo posible y colaborar.

d) Dejar que la familia "cuente su historia"

Es necesario dejar que la primera parte de la reunión sea abierta y permita que los miembros de la familia hablen libremente. Es importante prestar atención a las preocupaciones de cada miembro de la familia.

e) Ayudar a la familia a aclarar sus necesidades

Mientras escucha las preocupaciones expresadas por los miembros de la familia, el profesional debe reflexionar sobre las mismas, reformularlas y pedirles que le aclaren todo lo que no entienda. Para muchas familias, librarse inmediatamente de sus preocupaciones o de las frustraciones puede ser más importante que trabajar en algún objetivo lejano o a largo plazo. El trabajo del profesional es ayudar a la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades.

f) Escuchar a la familia de forma sensible y receptiva

Es necesario saber escuchar a la familia. Esta es una de las cosas más importantes que un profesional puede hacer: escuchar lo que dicen los miembros de la familia, incluso de manera informal. El profesional debe estar preparado para responder a sus dudas, aunque eso signifique apartarse del orden del día planificado. Es importante que el profesional escuche activamente lo que dice la familia en lugar de centrarse en sus propias nociones preconcebidas acerca de lo que cree que ésta necesita o de cuáles deberían ser sus preocupaciones. También es necesario que los profesionales sean sensibles y receptivos con respecto a la comunicación verbal y no verbal de los miembros de la familia (tono de voz, la postura del cuerpo, las vacilaciones, etc.). Pedirá aclaraciones cuando sean necesarias.

g) Resumir y priorizar las necesidades identificadas

Antes de que termine la reunión, el profesional debe repetir las necesidades que han sido identificadas. Asimismo, hay que establecer una lista con el orden en que van a ser cubiertas las necesidades. Las prioritarias son las que la familia percibe en ese momento como "necesidades más importantes". Por lo tanto, es importante que la familia establezca una lista de prioridades. El profesional debe asegurarse de que todos los miembros de la familia están de acuerdo con las necesidades que han identificado.

h) Autoevaluación

El resultado final de este primer componente es el desarrollo de una lista con las necesidades prioritarias de la familia. Esto puede lograrse siendo positivo en las interacciones con los miembros de la familia, indicando siempre la finalidad de las reuniones y las interacciones y estableciendo una relación con los miembros de la familia que los apoye y los anime a discutir sus preocupaciones. Es importante permitir que la familia cuente su historia y escuchar de forma sensible y receptiva; también es importante traducir sus preocupaciones en necesidades.

4.2. Identificar los recursos y las fortalezas de la familia

Este segundo componente de la práctica centrada en la familia identifica y enfatiza las cosas que la familia ya hace bien. Reconocer las fortalezas de una familia ayuda al profesional a saber más acerca de ella. Esto también ayuda a identificar formas particulares por las que la familia puede gestionar sus propias necesidades. Un enfoque centrado en la familia impulsa intervenciones que desarrollan las fortalezas familiares.

Los siguientes métodos resultan útiles a la hora de identificar y enfatizar las fortalezas de una familia: buscar los aspectos positivos del funcionamiento de la familia; escuchar las historias familiares; comentar las fortalezas de la familia; preguntar por la rutina cotidiana; transformar las afirmaciones negativas en positivas; ayudar a la familia a reconocer sus aptitudes; autoevaluación. A continuación se concretan estos métodos en una serie de actuaciones o prácticas profesionales:

a) Buscar los aspectos positivos del funcionamiento de la familia

Las familias a menudo tienen dificultades para identificar directamente sus propias fortalezas y aptitudes; sin embargo, pueden demostrarlas y describirlas durante una conversación y mediante ejemplos. Al interactuar con los miembros de una familia es necesario buscar ejemplos y conductas que reflejen: a) aprecio mutuo; b) implicación y compromiso con los proyectos familiares; c) sentido y propósito compartidos; d) otras cualidades familiares.

b) Escuchar las historias familiares

Dado que los miembros de una familia hablan de sí mismos y de sus vidas, es necesario prestar atención a los ejemplos de comportamiento que reflejen fortalezas y aptitudes.

c) Comentar las fortalezas de la familia

En base a lo que el profesional ya sabe o a lo que ha observado, puede comentar las características personales y familiares que pueden considerarse fortalezas familiares. Es posible que el profesional vea fortalezas que pasan desapercibidas a la familia.

d) Preguntar por la rutina cotidiana

Preguntar a los miembros de una familia acerca de sus rutinas cotidianas puede proporcionar información acerca de cómo se enfrentan a las tareas agradables y a las tareas difíciles. Por ejemplo, se les puede pedir a los miembros de la familia que describan un día típico en casa con sus hijos. También se puede

hacer preguntas específicas dirigidas a que la familia hable de sus fortalezas y capacidades; por ejemplo: a) “¿cuáles son las cosas que más os gusta hacer juntos?”; b) “¿qué cosas os relajan?”; c) “¿tenéis algún hobby?”; d) “contadme algo más sobre vuestra familia (o vuestros hijos, etc.)”.

e) Transformar las afirmaciones negativas en positivas

A menudo a las familias les resulta más fácil hablar de sus preocupaciones y centrarse en los aspectos negativos de la vida familiar que en los aspectos positivos. Los profesionales pueden ayudarles a ver la situación desde otra perspectiva. Las afirmaciones negativas pueden ser replanteadas y reestructuradas para enfatizar los aspectos positivos del funcionamiento familiar. Esto ayudará a mejorar la percepción de la familia de sus fortalezas y aptitudes.

f) Ayudar a la familia a reconocer sus aptitudes

Las familias pueden empezar a reconocer sus propias aptitudes si alguien les indica de forma sistemática cuáles son sus fortalezas. Esto les ayudará a reestructurar su forma de pensar e incluir en ella las fortalezas y las aptitudes familiares. Durante cada interacción y cada reunión con los miembros de la familia es importante señalar y comentar los recursos y las fortalezas relevantes.

g) Autoevaluación

El objetivo global de este segundo componente es que los profesionales y las familias reconozcan

y valoren las fortalezas y los recursos familiares. Esto se puede conseguir buscando específicamente los aspectos positivos del funcionamiento familiar y escuchando las historias que cuenta la familia. Los profesionales también pueden hacer preguntas y comentar las fortalezas de la familia, así como reformular las afirmaciones negativas en positivas para ayudarla a que reconozca sus aptitudes.

4.3. Identificar fuentes de ayuda

Los sistemas de ayuda pueden resultar útiles para las familias si éstos se ajustan y se adaptan para cubrir sus necesidades. Este tercer componente implica la identificación de fuentes de ayuda formal e informal para ayudar a las familias a usar sus fortalezas y cubrir sus necesidades.

Birenbaum y Cohen (1993) señalaron que los niños con discapacidad intelectual necesitan algo más que un entorno escolar apropiado; sus padres y hermanos deberían recibir apoyo físico, emocional y social.

Los siguientes métodos pueden resultar útiles para identificar fuentes de ayuda para la familia: identificar las fuentes de ayuda informal actuales; identificar las fuentes de ayuda formal actuales; revisar las fuentes de ayuda y las fortalezas de la familia; identificar las fuentes de ayuda que no han sido explotadas; determinar qué necesidades resultan de otras necesidades no satisfechas; discernir los sentimientos relacionados con la petición de ayuda; enfatizar las fuentes de ayuda informal; autoevaluación. A continuación se concretan estos métodos de una serie de actuaciones o prácticas profesionales.

a) Identificar las fuentes de ayuda informal actuales

Es importante preguntarle a la familia por su red personal de apoyo social. Ésta incluye miembros de la familia, los amigos y los grupos con los que la familia tiene contacto normalmente o con los que la familia se pone en contacto cuando tiene una preocupación o un problema específicos.

b) Identificar las fuentes de ayuda formal actuales

Es necesario preguntar a los miembros de la familia acerca de la ayuda que han recibido o que están recibiendo por parte de agencias o profesionales, o bien a través de entornos educativos o laborales.

c) Revisar las fuentes de ayuda y las fortalezas de la familia

El siguiente paso sería explorar con la familia la posibilidad de que las fuentes de ayuda formal o informal ya identificadas y/o fortalezas familiares sirvan para cubrir las necesidades actuales.

d) Identificar las fuentes de ayuda que no han sido explotadas

Para las necesidades que no pueden ser cubiertas con las fuentes de ayuda existentes es necesario buscar fuentes potenciales de ayuda y asistencia a las que aún no se haya acudido.

- e) Determinar qué necesidades resultan de otras necesidades no satisfechas

Es posible que algunas familias no hagan uso de las fuentes de ayuda existentes porque hay otras necesidades que no han sido cubiertas y que están haciendo que ese recurso sea inaccesible. Por ejemplo, es posible que la familia tenga problemas con el transporte y el cuidado de los niños y que además disponga de poco tiempo. Esto puede hacer que la familia no tenga acceso a una fuente de ayuda potencial. Estas necesidades básicas a menudo deben ser cubiertas para poder afrontar otras preocupaciones y necesidades.

Es preciso priorizar las necesidades de una familia y coordinar las fuentes de ayuda y fortalezas propias que podrían cubrirlas. Es importante recordar que los miembros de la familia deben ser quienes determinen cuáles son sus necesidades y sus prioridades, y cómo van a usar las fuentes de ayuda y las fortalezas para cubrirlas. Los profesionales han de compartir sus conocimientos y aptitudes para ayudar a las familias en este proceso

- f) Discernir los sentimientos relacionados con la petición de ayuda

Es importante discernir cómo se siente la familia a la hora de pedir y aceptar ayuda externa. Es posible que algunas personas se sientan incómodas porque consideran que están en deuda con alguien. Otras pueden sentir que el coste de aceptar ayuda es demasiado grande. El precio de la ayuda no es sólo económico, ya que también supone exigirles a otras personas que inviertan tiempo y energía en la familia, además de

suponer una intrusión en la vida familiar. Las prácticas culturales de búsqueda de ayuda pueden influir también en la buena disposición de la familia para pedir ayuda y aceptarla. Todas estas posibilidades y otras muchas deberían ser examinadas en el caso de que una familia se resista a recibir ayuda externa.

- g) Enfatizar las fuentes de ayuda informal

Aunque a veces se critica a los padres por peregrinar de un especialista a otro en busca de información, en otras ocasiones los profesionales también son responsables por derivar a las familias a diferentes especialistas en lugar de trabajar directamente con ellas con el fin de identificar fuentes de ayuda informal que cubran sus necesidades. Una red de ayuda informal permite reducir la dependencia de la familia de los servicios de ayuda formal y de los profesionales.

- h) Autoevaluación

Aunque para cubrir las necesidades de una familia se pueden usar tanto las fuentes de ayuda informal como las de ayuda formal, el profesional debería hacer hincapié en las primeras, ya que éstas tienen más potencial para dar poder a las familias. Los profesionales deben considerar si la familia tiene dificultades para pedir y aceptar ayuda externa. El objetivo global de la identificación de fuentes de ayuda para una familia ha de ser que los miembros de ésta aprendan a planificar y a buscar recursos que cubran sus propias necesidades.

Herman y Thompson (1995) descubrieron que la mitad de los padres tratados en su estudio

no tenía acceso a grupos de ayuda para padres o a otros grupos de autoayuda. Los padres que tenían acceso a otros padres que podían ayudarlos informaban de que sus recursos básicos relacionados con sus hijos eran adecuados. Estos resultados sugieren que para determinar las necesidades de ayuda de una familia deben identificarse primero las redes de apoyo natural.

4.4. Dar autoridad y capacitar a las familias

Como ya se ha mencionado anteriormente, el objetivo final de la práctica centrada en la familia es capacitar y dar autoridad a las familias para que éstas puedan ser más competentes a la hora de reconocer y cubrir sus propias necesidades. Los tres primeros componentes de la práctica centrada en la familia hacen hincapié en la evaluación de diferentes aspectos de la familia. Este cuarto componente se centra en los métodos que los profesionales pueden usar para ayudar a capacitar y dar autoridad a las familias.

Capacitar a las familias significa crear oportunidades para que sus miembros sean más competentes, independientes y autosuficientes. Un enfoque centrado en la familia asume que esta es competente o capaz de llegar a serlo. El papel del profesional consiste precisamente en apoyar a la familia y ofrecerle oportunidades para que sea más competente. El objetivo no es que las familias no tengan problemas, el objetivo es lograr que sean capaces de ocuparse eficazmente de sus futuros problemas, necesidades e intereses. Dar autoridad a las familias, por lo tanto, implica trabajar con sus miembros de manera que les permita adquirir un sentimiento

de control sobre sus vidas y sobre sus aptitudes para cubrir sus necesidades y gestionar sus propios asuntos.

Es necesario por ello fomentar los usos que den autoridad y capaciten a las familias. Los tres primeros componentes deben desarrollarse de manera que ayuden a la familia a planificar y a adquirir recursos para cubrir sus necesidades. Esto significa que la familia desempeña un papel activo en la identificación de fuentes de ayuda y que los profesionales deben compartir sus propios conocimientos y aptitudes con ella para hacer que su capacidad de organización crezca y se desarrolle. Es importante proporcionar apoyos para que la familia no dependa del profesional. Este ha de potenciar la capacidad de la familia de buscar ayuda por sí misma cuando la necesite.

Para dar autoridad y capacitar a las familias pueden ser útiles las siguientes pautas:

- Respetar la singularidad de cada familia
- Valorar la competencia de los miembros de la familia
- Asumir que los padres son competentes o capaces de llegar a serlo
- Definir y describir a la familia en función de sus características positivas
- Considerar en qué medida la recomendación, el apoyo, los servicios o la intervención de alguien podría afectar potencialmente a todos los miembros de una familia.
- Reconocer los costes potenciales de varias fuentes de apoyo
- Promoviendo un sentimiento de compañerismo a la hora de interactuar con los miembros de la familia.

- Identificar las preocupaciones inmediatas y otras necesidades no satisfechas que pueden estar haciendo que la familia pierda tiempo y energía.
- Tener en cuenta que los resultados inmediatos pueden ser más útiles para la familia que la planificación de intervenciones y las prácticas a largo plazo.
- Ofrecer a la familia toda la información posible para que pueda tomar decisiones con fundamento.
- Permitir que sea la familia la que tome sus propias decisiones, incluyendo el derecho a decir no o a rechazar ciertos servicios.
- Aumentar las fortalezas de la familia (más que a remediar sus deficiencias)
- Ayudar a la familia a apreciar sus fortalezas
- Centrar la atención en las fuentes de ayuda informal con las que cuenta la familia.
- Ayudar a la familia a aprender a reconocer sus fortalezas y aprovechar las fuentes de ayuda informal con el fin de reducir su necesidad de recurrir a los servicios de ayuda formal.
- Ayudar a los miembros de la familia a mejorar su sentimiento de control sobre sus vidas.

A medida que las familias son capacitadas, éstas tienen un mayor sentimiento de control sobre sus vidas y son cada vez más capaces de defender sus propios intereses. Éstos son los objetivos últimos de un enfoque centrado en la familia.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 5

APOYO A LAS FAMILIAS

1. Medidas de apoyo a las familias

Nos centramos con demasiada frecuencia en el apoyo que ofrecemos, desde las organizaciones a las familias, pero quizás no dedicamos demasiada energía en el análisis del apoyo que las familias ofrecen al desarrollo de determinados programas que se están desarrollando con sus hijos. Esta colaboración resulta esencial para que los niños y jóvenes con discapacidad generalicen los aprendizajes, que se desarrollan a través de los programas educativos impulsados desde las organizaciones, en otros contextos. Y ello determina una necesaria coordinación ente los profesionales y las familias. Por todo ello, queremos plantear no solamente las medidas de apoyo a las familias, sino también los mecanismos de participación y colaboración de las familias en las tareas educativas (tanto si proceden de los centros escolares como si son desarrolladas por las asociaciones vinculadas a la discapacidad). En este capítulo nos centraremos en las medidas de apoyo a las familias y pondremos énfasis en diversos aspectos de la formación de los padres que necesariamente deben abordar. En el capítulo siguiente se plantearán los mecanismos de colaboración de las familias en las tareas educativas.

Durante mucho tiempo las familias recibían poco o ningún apoyo de los servicios públicos y todo el esfuerzo en la educación y atención al miembro con discapacidad recaía en la familia, cuyos miembros eran los verdaderos cuidadores de la persona con discapacidad. En los últimos años se han realizado avances en los apoyos públicos hacia la discapacidad que se pueden concretar en los sistemas de atención temprana, las políticas de inclusión educativa,

las medidas de apoyo a la inserción laboral, la atención a la dependencia y los programas de apoyo a las familias, entre otros.

Son muy variadas las medidas de apoyo que las distintas organizaciones ofrecen a las familias. Algunos ejemplos que hemos considerado sobre las actuaciones que se organizan para las familias son los siguientes: programa de apoyo a las familias, información y formación a las familias y orientación familiar. A continuación abordamos estas tres actuaciones.

2. Programa de apoyo a las familias

La organización de cursos, seminarios, talleres o escuelas de padres son algunas estrategias que suelen utilizarse para conseguir una mejor preparación de los padres. Y este tipo de acciones se suelen incluir dentro de un programa de apoyo a las familias. Estos programas también suelen contar con el asesoramiento de personal especializado en aquellos temas que los padres demandan como consecuencias de las necesidades que se derivan de la educación de sus hijos. Los programas de apoyo a las familias pueden ser muy diversos y abarcar distintas actuaciones, entre las que se pueden incluir la organización de cursos, seminarios, talleres y/o escuela de familias, así como la puesta en funcionamiento de un servicio de orientación familiar (SOF). Algunos de los objetivos que se persiguen con las actuaciones incluidas en un programa de apoyo a las familias son los siguientes:

1. Analizar la evolución y desarrollo de la persona con discapacidad en las diferentes áreas y en las distintas etapas vitales, en un contexto

de formación e intercambio de experiencias entre las familias y los profesionales.

2. Ofrecer criterios de reflexión en torno a las propuestas educativas y formativas más convenientes para favorecer un crecimiento armónico y un óptimo desarrollo de sus capacidades, conocimientos y autonomía.
3. Potenciar la eficacia de los procesos educativos a través de una mayor colaboración y coordinación entre los padres y los profesionales que intervienen con los/as niños/as, jóvenes o adultos con discapacidad.
4. Proponer a las familias apoyos y orientación para cubrir las necesidades que se derivan de la educación de sus hijos.
5. Fomentar dentro de las familias una educación para la salud que potencie hábitos saludables y conocimientos sobre la atención médica más apropiada.

3. Información y formación a las familias: Lo que los padres deben conocer

La educación de los hijos requiere una preparación adecuada de los padres; no es suficiente la propia experiencia. Asistir a charlas o cursos sobre educación de los hijos, participar en seminarios o grupos de padres, compartir las experiencias educativas, problemas y dudas con otros padres y profesionales, mostrarse abierto a nuevas ideas e iniciativas sobre la educación de los hijos, informarse sobre asuntos de actualidad educativa, etc., son algunas consideraciones que sin duda van a contribuir a ejercer una paternidad y maternidad res-

ponsable basada en una mejor comprensión de los hijos. La organización de cursos, seminarios, talleres o escuela de padres, son algunas estrategias para conseguir una mejor preparación de los padres. Ahora bien, hay que considerar que aunque los padres deben procurar actuar de modo responsable en la educación de sus hijos, no existen los padres perfectos, ni caminos únicos e inflexibles en la educación de los hijos.

Por lo que respecta a la organización de cursos y/o seminarios, que se plantean en numerosas entidades como complemento de la labor orientadora del SOF, hay que considerar que estos seminarios no excluyen otro tipo de actuación que, en función de la demanda o de las necesidades detectadas, pudieran realizarse en este contexto formativo vinculado a las familias; nos referimos a la puesta en funcionamiento de una escuela de padres, un taller para hermanos, un taller para abuelos, encuentros de padres (con un carácter estable o durante el tiempo preciso para abordar una determinada temática), etc. Vamos a centrarnos con más detalle en la estructura de los cursos dirigidos a familiares y en la organización de encuentros de padres.

3.1. Cursos para familiares

Los cursos se plantean, generalmente, diferenciados en función de la etapa en la que se encuentran sus hijos: etapa infantil (0 - 6 años), etapa escolar y formativa (7 - 18/20 años, aproximadamente) y etapa laboral y adulta (más de 20 años).

Este planteamiento obedece a la diferencia de intereses de las familias, por cuanto abordan

realidades distintas y ello genera diferentes necesidades formativas. No tienen, por ejemplo, la misma urgencia en reflexionar sobre la educación sexual unos padres de una niña de catorce años que los padres de un niño recién nacido; sus necesidades son diferentes porque la realidad es asimismo distinta.

Los cursos (aunque van a tener diferente contenido, respondiendo a las tres etapas que se han mencionado) pueden tener una estructura similar o pueden tener formatos diferentes. Es necesario determinar el número de horas (que no deberá ser excesivo, para no resultar muy extenso en el tiempo; entre 10 y 20 horas pueden ser suficientes, aunque existen otros planteamientos en función de la temática a abordar); el tiempo de cada sesión (entre 1 y 2 horas); la frecuencia de las sesiones (semanal/quincenal); el contenido de los temas; el profesorado; la metodología (activa y participativa).

Por lo que respecta a los contenidos, se presentan, a modo de ejemplo, algunos temas vinculados a las familias de niños con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual (para las primeras etapas) que en las actuaciones formativas pueden tratarse. Obviamente podrán ampliarse o modificarse con arreglo a los deseos de las personas participantes en las diferentes acciones formativas.

A) Para familias cuyos hijos/as están en la etapa infantil (0-6 años)

- La experiencia de los padres en relación al nacimiento del niño con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual. Primeros años de vida: aspectos generales.

- El papel de los padres y de la familia en la educación y desarrollo de los niños con discapacidad intelectual. La situación de los hermanos y de los abuelos.
- De la dependencia a la autonomía: ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?. Los programas de atención temprana. Papel de las asociaciones en la educación de los niños.
- El desarrollo motor en el niño con síndrome de Down. El juego y la educación del movimiento.
- La comunicación en los primeros años. El desarrollo del lenguaje.
- Dificultades cognitivas y de aprendizaje. Cómo favorecer el desarrollo de su inteligencia.
- Fomentar las relaciones del niño/a. La guardería y la primera socialización.
- ¿Qué hacer ante los problemas de conducta?. Pautas de intervención.
- La integración en el centro infantil: el inicio de la escolarización. La respuesta de la escuela a las necesidades educativas especiales.
- Aspectos médicos en la primera infancia.

B) Para familias cuyos hijos/as se encuentran en al etapa escolar (7-18 años)

- La escolarización de los niños con discapacidad intelectual. Integración escolar: políticas, problemas y procesos. Situación actual y perspectivas de futuro.
- Participación de los padres en los marcos asociativos. Participación en la escuela. Participación en la Asociación Down. Relación de los padres con los profesionales de la educación: encuentros y desencuentros, proble-

mas y soluciones. La comunicación escuela-familia-asociación.

- Aprendizajes escolares básicos: lectura, escritura, matemáticas, uso del ordenador. Dificultades de aprendizaje más comunes.
- Cómo fomentar la comunicación y el lenguaje.
- Desarrollando la autonomía personal y la competencia social. Tiempo libre y actividades recreativas.
- Problemas de comportamiento. Pautas para una modificación de conducta.
- Personalidad y desarrollo socioafectivo. La adolescencia. Educación sexual y afectiva
- Nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual. Implicaciones educativas, sociales y laborales.
- Formación profesional: debilidades del sistema educativo. Transición a la vida adulta.
- Atención médica de las personas con discapacidad intelectual. El programa de salud para personas con síndrome de Down.

En cuanto a la metodología, el desarrollo de cada tema conviene que tenga un enfoque eminentemente práctico. Se trata de analizar en grupo y profundizar diversas temáticas relacionadas con la educación de los hijos, a partir de la experiencia y conocimientos que tienen los padres y las aportaciones de los profesionales. Por ello se fomentará desde el principio un clima de participación e intercambio de información, ideas y opiniones, contrastándolas con el conocimiento técnico que se tiene de la temática en cuestión.

Se quiere huir, por tanto, de una exposición teórica centrada en la actuación del ponente o profesor. Los debates y el trabajo en pequeños gru-

pos van a ser dinámicas en el desarrollo de los temas que permitirán agilidad y participación en las sesiones. Hay que tener en cuenta que no se pretende ofrecer a los padres y otros familiares "recetas" sencillas para afrontar diversas problemáticas, sino que se trata de promover reflexión y comunicación, entre padres y entre padres y profesionales, para lograr actitudes de afrontamiento positivas ante los diferentes retos que plantea la educación de los/as hijos/as en las diferentes etapas de su vida.

Una secuencia que puede plantearse para desarrollar cada tema es la siguiente:

- Lectura/análisis del material entregado. Con anterioridad al desarrollo de cualquier tema se entregará a los padres un documento que ofrezca información actualizada sobre el tema, así como una breve bibliografía comentada.
- Presentación por parte de los profesionales de los aspectos más relevantes relacionados con la temática que se vaya a abordar.
- Debate sobre lo planteado anteriormente o sobre algunas cuestiones que presenta el profesor.
- Trabajo en pequeño grupo-taller. Se presentarán algunas situaciones problemáticas, estudio de casos, polémicas actuales, etc., para que el grupo (entre 3 y 5 personas) debata, reflexione y resuelva.
- Puesta en común de lo trabajado en cada grupo y debate de todos los participantes.
- Señalamiento de conclusiones, a modo de resumen de lo trabajado.

Se pueden invertir entre tres y cuatro horas para el desarrollo de los temas. Ahora bien, cada

tema se puede abordar en dos sesiones (de una hora y media o de dos horas). En la primera sesión se desarrolla la presentación del profesional y el debate; en la segunda sesión el trabajo en taller. Lógicamente, con la flexibilidad necesaria, deberá adaptarse a las circunstancias de cada situación formativa.

En los capítulos 7 y 8 se van a abordar, con mayor extensión, dos ámbitos específicos que nos parecen esenciales en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. Nos referimos, por un lado, a las habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación (tres áreas esenciales en el desarrollo de las personas) y por otro lado, a la autodeterminación como uno de los conceptos esenciales en el desarrollo de la personalidad de los niños y jóvenes. Ambos ámbitos figuran, como puede observarse, en los contenidos de la formación de los padres. Concretamente, las habilidades sociales, la autonomía personal y la autorregulación guardan estrecha relación con dos temáticas que se han apuntado anteriormente: "Desarrollando la autonomía personal y la competencia social", y "Problemas del comportamiento". Por su parte, la autodeterminación está vinculada con el tema de "Nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual". Sobre estos dos ámbitos los padres tendrán que adquirir determinados conocimientos para que sus prácticas parentales vayan más en consonancia con los planteamientos actuales de la discapacidad y con las pautas didácticas que se ofrecen en los centros educativos. Conocimiento, coherencia en los planteamientos y coordinación entre agentes educativos son los elementos claves para garantizar una educación eficaz.

3.2. Encuentros de padres

Se trata de organizar reuniones de padres y madres para fomentar el contacto y la comunicación entre todos y poder abordar algunos temas que resultan interesantes en la educación de sus hijos: integración escolar, itinerario educativo, modalidades de escolarización, programas educativos, coordinación y colaboración con profesores y profesionales, papel de los padres en la educación y desarrollo de sus hijos, educación sexual, autonomía personal y competencia social, actividades de ocio, problemas de conducta, cuidados médicos, etc. Es importante que sean los propios padres quienes planteen los temas de los que se va a hablar, para ello se puede organizar una consulta a través de un pequeño cuestionario que tendrán que rellenar con anterioridad a los encuentros.

El formato de estas reuniones es de una tertulia donde cada uno expresa sus dudas, dificultades y experiencias positivas, para que todos puedan aprender de todos, en un clima abierto y distendido. La invitación de personas expertas, cuando se considere necesario, servirá para introducir el tema y poder responder a las cuestiones que se les plantee.

El encuentro puede contar con la posibilidad de disponer de café o similares para darle un carácter de tertulia-café distendida y puede contar también con el apoyo de voluntarios para la organización de actividades para los hijos, cuyos padres participan en el encuentro; de este modo, los niños realizan algunas actividades educativas mientras dura la reunión.

4. Orientación familiar

Los padres tienen una responsabilidad muy importante en la educación de sus hijos. Y vivimos en tiempos de cambios acelerados en los que la educación de los niños no se limita a la familia y la escuela. Por esto mismo, los padres, a menudo, dan muestras de desorientación en el terreno educativo. Para avanzar en esa labor personal y social tan importante como es la educación de los hijos, los padres deben mantener una actitud de apertura a nuevos y continuos aprendizajes, formarse y estar al día en todos los aspectos de la vida.

Afrontar el papel de padres o familiares de un niño con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual precisa desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades. Frecuentemente se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores resultados para sus hijos-as. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento.

El hecho de que muchas familias afrontan bien los problemas es un testimonio de su compromiso con el niño, su adaptabilidad y coraje. Pero los padres necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos. Sobre todo en los momentos críticos del ciclo de vida de su hijo como son los primeros meses, la esco-

larización, la transición a la pubertad, la adultez, el acceso al empleo, las perspectivas de vida autónoma. Estas necesidades de orientación y apoyo se pueden realizar a través del servicio de orientación familiar (SOF).

Los usuarios fundamentales del Servicio son las familias, tanto los padres como otros miembros de la familia, especialmente la persona con discapacidad. Esto supone que, aunque los participantes en las reuniones sean mayormente los padres, podrán llevarse a cabo también reuniones con las personas con discapacidad, cuando así se considere oportuno. Y lo propio puede decirse de otros familiares (hermanos, abuelos...). También el servicio se dirige, aunque de un modo más tangencial, a otras personas que inciden de modo directo en los procesos educativos de los niños y jóvenes (p.e. los profesores de los centros escolares o en su caso, compañeros de trabajo, etc.).

4.1. Objetivos y funciones del SOF

- Analizar, conjuntamente con la familia, la evolución y desarrollo de la persona con discapacidad en los diferentes contextos y proponer los puntos educativos más convenientes para favorecer un crecimiento armónico y un óptimo desarrollo de sus capacidades, conocimientos y autonomía.
- Potenciar la eficacia de los procesos educativos, a través de una mayor colaboración y coordinación entre los diferentes agentes educativos que actúan con los alumnos.
- Ofrecer a las familias apoyo y orientación para cubrir las necesidades que se derivan de

la educación de sus hijos, centrando la atención en todas las áreas de desarrollo, entre ellas las habilidades de autorregulación, de autonomía personal y las habilidades sociales.

Las funciones del servicio que se derivan de los objetivos que se plantean y que van a definir las actuaciones del mismo, se focalizan tanto hacia las personas con discapacidad como hacia sus familias y otras personas que tienen una implicación en su educación y/o en su formación laboral (profesores, educadores, monitores, etc.).

A. Con respecto a los alumnos:

- Adquirir un mayor conocimiento de las personas a través de un análisis que contempla los siguientes aspectos: a) nivel de desarrollo físico, afectivo, social, cognitivo, psicomotor, actitudinal, etc.; b) comportamientos en diferentes contextos (familiar, escolar, social); c) relaciones con familiares, compañeros, profesores, etc.; d) rasgos diferenciales de su personalidad, el autoconcepto, la autodeterminación y el nivel de autonomía personal adquirido. El análisis de estos aspectos se llevará a cabo a través de técnicas usuales de psicodiagnóstico: anámnesis, entrevistas, test, tareas cognitivas, etc. El proceso evaluativo se establecerá en el marco relacional con la familia.
- Plantear, en estrecha colaboración con la familia, propuestas de intervención que aseguren su normal desarrollo y promuevan niveles aceptables de autonomía personal y competencia social. Esta definición de acciones,

que se llevarán a cabo fundamentalmente en el marco familiar, se realizará a través de entrevistas con las familias (individuales y grupales) charlas y seminarios.

- Analizar con detalle las anomalías y dificultades que puedan darse en su desarrollo, en sus comportamientos y en su aprendizaje. Este análisis se llevará a cabo con todos los medios de que se disponga y recabando información de las personas que intervienen en la educación de los alumnos. Se tratará, en definitiva, de esclarecer y analizar las variables que están alterando el proceso de desarrollo del niño o del joven en cuestión.
 - Proponer, una vez detectadas las anomalías citadas y analizadas las posibles causas, soluciones educativas que deberán ejecutarse en las situaciones apropiadas.
- #### B. Con respecto a los padres y otros familiares:
- Orientar y ayudar en aquellos aspectos que los padres y otros familiares demanden, relacionados con el desarrollo de su hijo/a.
 - Promover con los padres estrategias de coordinación que redunden en un planteamiento más coherente en cuanto a la educación de sus hijos/as, tratando de aunar esfuerzos y optimizar los aprendizajes. Especial énfasis en la autonomía personal, conductas comunicativas y competencia social
 - Informar a los padres de la evolución del/la niño/a, joven o adulto en los programas educativos que recibe en la asociación y con-

trastar este desarrollo con su evolución en otros contextos.

- Asesoramiento e información a los padres de cuantos aspectos resulten de interés en el marco de los conocimientos que se van incrementando sobre el síndrome de Down y sobre otras discapacidades intelectuales.
- Proponer mecanismos y estrategias que permitan una mayor formación de los padres.

C. Con respecto a profesores de centros escolares y otros educadores:

- Intercambiar puntos de vista sobre los/las alumnos/as que permitan un análisis de su comportamiento global, de sus relaciones interpersonales y de sus aprendizajes.
- Analizar los programas y acciones educativos que se llevan a cabo con los/las alumnos/as, los procedimientos de enseñanza y los métodos pedagógicos, tratando de buscar las líneas de intervención más adecuadas a las necesidades educativas de cada alumno/a. Estas funciones o tareas con los profesores y educadores se llevarán a cabo a través del programa de coordinación y seguimiento escolar (para todas aquellas personas que se encuentran en la etapa escolar).

4.2. Procedimientos, líneas de trabajo y valoración del servicio

Las líneas de trabajo y los procedimientos que se plantean para desarrollar las funciones anteriormente mencionadas son las siguientes:

- a) Como quiera que el servicio se considera como una estructura activa y con iniciativa y no meramente receptiva de la demanda de las familias, se plantea una propuesta programática para las familias.
- b) El plan de trabajo con las familias se acuerda con cada una de ellas. Para desarrollar este plan se mantendrán reuniones con las familias con una frecuencia aproximada de dos meses.
- c) El plan de trabajo consensuado con cada familia se centrará en la persona con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, en su familia y en otros entornos educativos (p.e., el centro escolar).
- d) El servicio de orientación familiar se coordinará con otras acciones que se impulsan desde la asociación en materia de trabajo con las familias, ya sean las reuniones que los responsables de los programas tienen con los padres, los seminarios, etc.
- e) Para dar coherencia y calidad al servicio, se definirán y desarrollarán medidas de coordinación, formación y valoración.
- f) El servicio estará abierto a cualquier demanda de las familias y por tanto atenderá a quien lo solicite, al margen de la programación que se plantee.
- g) Para cada familia se abrirá un expediente donde se recogerán los datos aportados en las diferentes entrevistas. Se garantizará la reserva y protección de los datos. En todo caso, y en lo que hace referencia a los datos relativos a la persona con discapacidad, se mantienen los siguientes documentos: datos biográficos, familiares, sociales, educativos, de autonomía...; plan formativo individualizado; cuestionario de autorregulación y autonomía; registros de cada reunión, etc.

- h) Se presentará un esquema de trabajo para cada entrevista que incluirá lo siguiente: revisión de tareas propuestas en entrevistas anteriores; tema que va a abordarse, en referencia al usuario/a; evolución del usuario/a en algunos programas de la asociación; dificultades de aprendizaje que se observan, propuestas de solución; dificultades comportamentales y relacionales, propuestas de solución; desarrollo de su autonomía. En cualquier caso se estará muy atento a las demandas de las familias y a sus propuestas para tratar en las entrevistas.
- i) Se ofrecerá a los padres aquellos documentos que se consideren puedan facilitar algunas de sus labores en lo que respecta a la educación de sus hijos.

Al finalizar cada periodo se elaborará una memoria del servicio de orientación familiar. En dicha memoria figurará el número de reuniones mantenidas con las familias, el número de acciones colectivas con las familias, grado de consecución de los objetivos, acciones de coordinación y de formación que ha llevado a cabo

el equipo técnico, documentos que se han elaborado, dificultades comportamentales y de desarrollo que se han planteado en las personas con discapacidad, dificultades más acusadas que se plantean en las familias y cuantos otros elementos se consideren de interés.

Junto a estos aspectos analizados, se expondrán las conclusiones y una valoración general del servicio, donde se expongan los puntos fuertes y débiles del mismo. A la par que se presente la memoria de actuación se presentará un plan para el periodo siguiente, que arrancará precisamente del marco evaluativo de la memoria y de las previsiones de atención familiar para dicho periodo.

Cada dos años se enviará a los padres un cuestionario de valoración del Servicio para que expresen su opinión sobre el funcionamiento del mismo. Este cuestionario será anónimo y la valoración de los padres, que se enviará a la Junta Directiva, se tomará en consideración para realizar las mejoras que plantean.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 6

COLABORACIÓN DE LAS FAMILIAS

En el anterior capítulo se ha hecho referencia al apoyo que reciben las familias, en este capítulo nos centraremos en el apoyo que las familias ofrecen al desarrollo de determinados programas que se están llevando a cabo con sus hijos. Esta colaboración, ya se ha mencionado, resulta esencial para que las personas con discapacidad consoliden y generalicen los aprendizajes en otros contextos. Y ello determina una necesaria coordinación entre los profesionales y las familias y una definición clara de los mecanismos de participación y colaboración de las familias en las tareas educativas (tanto si proceden de los centros escolares como si son desarrolladas por las asociaciones vinculadas a la discapacidad).

En este sentido, la familia ya no se considera como un sistema pasivo, sino que, como ya se indicaba en la introducción, la familia se contempla como una organización con capacitación funcional (empowerment), con competencias para abordar las situaciones complejas que le toca vivir. Desde esta perspectiva, se priorizan en las familias de personas con discapacidad los sentimientos de competencia y poder, con una sensación de control personal y autoeficacia, participando en las relaciones a partir de las premisas de respeto mutuo, cooperación y comunicación abierta entre familias y profesionales.

1. Participación y colaboración de las familias en las tareas educativas impulsadas desde los centros escolares

Por lo que respecta a la escuela, ésta se convierte en un pilar básico para implementar la educación, es la única que acoge la totalidad de

la población durante un intervalo de tiempo suficientemente extenso para trabajar unas actitudes favorables de una manera graduada y sistemática. El tiempo y el espacio de la educación son esenciales para responder a necesidades personales y sociales actuales como la conciliación de la vida familiar y laboral, la detección, evaluación y apoyo a niños con necesidades educativas específicas y a sus familias, la integración en la diversidad y la corresponsabilidad educativa. El planteamiento de la corresponsabilidad educativa o responsabilidad compartida y los marcos de colaboración escuela-familia cobran sentido porque la educación no se puede realizar al margen de la familia.

Cuando los niños acceden a otras instituciones educativas, es importante que los padres conozcan la labor que allí se desarrolla y que participen, en la medida de lo posible, en ellas. Es el caso de los centros escolares o de los centros educativos que promueven las asociaciones o fundaciones creadas por los propios padres para atender las necesidades educativas de los niños con discapacidad. Los padres deben ser reconocidos cada vez más como un recurso, como “expertos” en sus propios hijos, capaces de informar al profesional y trabajar con él en beneficio de los niños y por ello los especialistas deben establecer relaciones eficaces con los padres (Cunningham y Davis, 1988). En este epígrafe vamos a seguir, con algunas modificaciones, los planteamientos expuestos en un trabajo anterior (Vived, 2003), en el que se abordan algunas cuestiones relativas a la relación entre los padres y la escuela.

Muchas de las actividades y programas que se llevan a cabo en los centros educativos, pue-

den y deben realizarse en el ámbito de la familia. Esta cuestión, que es importante cuando un alumno presenta cualquier tipo de dificultad, resulta imprescindible cuando el alumno presenta necesidades educativas especiales.

Sin embargo, todavía hay profesores que pocas veces suelen recurrir a la ayuda del entorno familiar para que colabore en la conquista de objetivos educativos o curriculares, cuando muchas de las actividades que se proponen pueden ser seguidas por los padres. Es necesario que los profesores conecten con la familia para planificar juntos las acciones que pueden desarrollarse en casa, en el marco de la colaboración familiar, que podrían materializarse en programas de autonomía personal y de habilidades sociales y programas de refuerzo educativo.

La participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos, además de repercutir de forma beneficiosa sobre el niño con discapacidad, tiene grandes ventajas para los propios padres, pues éstos necesitan sentirse útiles frente a su hijo, ser capaces de afrontar el problema y saberse competentes para aportar soluciones, y esto es probablemente uno de los sistemas de apoyo para sí mismos más eficaces. No se trata de convertir a la familia y el hogar en una nueva escuela, ni de agobiar a los padres con tareas excesivas. Al contrario, se trata de orientarlos hacia una colaboración coherente y serena, que redunde en beneficios hacia su hijo/a.

Para que la formación que los niños y jóvenes reciben en el colegio sea verdaderamente eficaz, es preciso que exista una adecuada coordina-

ción y una comunicación fluida entre los padres y los profesores. Por un lado, el colegio debe complementar la educación familiar. Por otro, los padres deben cooperar de manera activa en la formación escolar de sus hijos, manteniéndose bien informados de su marcha en el colegio y facilitando el ambiente para el trabajo escolar en casa.

1.1. Relaciones familia-escuela

La necesidad de establecer una estrecha colaboración entre padres y profesionales (profesores, médicos, psicopedagogos, etc.) viene fundamentada en que ambos disponen de los elementos de información esenciales para optimizar la intervención. Los padres son los que conocen mejor a su hijo, así como el ambiente en el que crece, y los profesionales conocen los principios, estrategias y métodos generales de intervención, así como los conocimientos en torno a la discapacidad.

El papel de los padres en la educación del hijo con discapacidad ha cambiado en los últimos años, pasando del concepto de custodia y protección al de educación. Actualmente se considera que los padres tienen un papel central en la educación del niño. Y la colaboración con los centros educativos puede contribuir a reforzar los aprendizajes en los hogares, coordinando con los profesores las pautas a seguir en casa y en el colegio, tanto para la adquisición como para la eliminación de ciertas conductas. Si esta relación familia-escuela se entiende como una relación especialmente importante, es necesario establecer mecanismos de coordinación que posibiliten la colaboración necesaria entre estas dos institucio-

nes. Algunos de estos mecanismos están establecidos legalmente y regulan la participación de los padres.

Las relaciones de la escuela con las familias tienen que ser fluidas y constantes por el derecho que los padres y las madres tienen a ser informados de los procesos que siguen sus hijos e hijas para poder orientarlos de la forma más adecuada posible, con la consiguiente coordinación, y como colaboradores de este mismo proceso dentro del aula. La maestra no es la única que tiene conocimientos y destrezas en materia educativa, también los familiares pueden mostrar su experiencia sobre las actividades que se llevan a cabo en la escuela y reforzar determinados aprendizajes. Por otro lado, la escuela también es una potenciadora de los espacios de encuentro y comunicación, un contexto de inclusión de todos los niños, que requiere comunicación y la posibilidad de compartir elementos comunes.

Existe un pleno consenso en considerar la relación con las familias como un elemento esencial en la educación. Sin embargo estas relaciones son en general escasas y débiles. En parte es así porque las relaciones entre padres y educadores son complejas, llenas de implicaciones emocionales y de expectativas mutuas.

Al plantear la colaboración entre la escuela y la familia hay que tener presente la diversidad de realidades y situaciones familiares que caracteriza la sociedad actual. Entre ellas, la composición de la familia, su estilo educativo y su procedencia cultural. Tener en cuenta la diversidad de estructuras y composiciones familiares es fundamental para el trabajo educativo,

tanto en el trato ecuánime y sin prejuicios con las diferentes familias, como en el trabajo con los niños, particularmente en lo concerniente a contenidos relacionados con el hogar, la familia y la vida familiar.

Si en los años preescolares se ha hecho un buen trabajo, cuando el niño entra en la etapa escolar se inicia una fase con menos estrés que la anterior, siempre que haya una escolarización adecuada, que el niño haya progresado y que los padres hayan aprendido habilidades básicas de afrontamiento. Pero la transición a la escuela no es igual para todos los casos y no necesariamente implica una experiencia positiva. La incorporación a la escuela implica afrontar de nuevo la angustia de la discapacidad, incluso en familias con niños plenamente integrados, porque la inclusión pone en evidencia las diferencias de su hijo con los demás.

La colaboración de los profesores permitirá ayudar a los padres a afrontar esta nueva situación, facilitando la superación de sus preocupaciones y estableciendo una relación satisfactoria y fluida familia-escuela. Será necesario mantener unas relaciones familia-escuela satisfactorias para todos con el fin de poder abordar los dilemas y dificultades que van apareciendo a lo largo del itinerario escolar, entre otros los siguientes: la modalidad de escolarización, la responsabilidad de la familia en el proceso educativo, los hermanos del hijo con discapacidad, las adaptaciones curriculares, el paso de una etapa a otra, las actitudes y compromisos del profesorado, la necesidad de actividades extraescolares, las dificultades en la etapa secundaria, la relación con sus compañeros, la formación profesional, la transición a la vida laboral, etc.

1.2. Dificultades y desencuentros

Resulta importante que para lograr el desarrollo de todas las potencialidades de los niños con discapacidad y para conseguir cumplir los objetivos educativos que se van proponiendo curso tras curso, exista una coordinación con la familia. Ahora bien, mientras que todo el mundo está de acuerdo en que la familia y los centros educativos deben unir sus esfuerzos para la educación de los alumnos, los problemas comienzan a aparecer cuando se trata de delimitar las funciones de una y otra institución.

Las medidas de participación de la familia sólo son efectivas cuando las relaciones familia-escuela se desarrollan en un clima de cordialidad y colaboración, situación que no siempre existe en los centros escolares, ya sea por la falta de comunicación o por la incompreensión de unos y otros hacia estos mecanismos de participación. Es necesario destacar, en este sentido, la poca participación de los padres en las elecciones escolares como consecuencia en algunos casos del desánimo y cansancio que existe en este sector de la comunidad educativa, en otros casos debido al desinterés o desinformación de sus canales de comunicación con la escuela. En todo caso, sería conveniente reflexionar sobre la conveniencia de intensificar la participación de los padres en cuantos ámbitos de colaboración con el centro escolar se desarrollen.

Muchas veces, las reticencias a que la familia se implique en el proceso educativo de sus hijos vienen dadas por la escuela misma, en ocasiones los profesores ven a los padres como personas ajenas a la educación de los niños, cuando, por el contrario, deberían ser colaboradores en

este proceso educativo. Otras veces, en cambio, son los profesores quienes entienden que la familia tiene que trabajar de modo coordinado con la escuela y son los padres los que no ven la necesidad o no saben como hacerlo. Para adaptarse a las nuevas necesidades de la sociedad la escuela debe abrir sus puertas y contar con la participación y la ayuda de las familias. La escuela debe convertirse en una comunidad de aprendizaje abierta permanentemente a la colaboración de las familias. El papel de las familias es muy importante y mejora la eficacia del sistema educativo, tal y como ya se ha constatado en diferentes experiencias de comunidades de aprendizaje.

Esta colaboración-participación directa debería entenderse de una manera interactiva, de forma que los padres fueran los colaboradores de los profesores para la conquista de los objetivos educativos que se plantean y, al mismo tiempo, los profesores fueran colaboradores de los padres en su tarea educativa. Probablemente, el hecho de que muchos padres/madres y profesores/as entiendan esta relación en una sola dirección, es la causa central de muchas disputas y descoordinaciones que existen en las relaciones familia-escuela. La escuela y la familia en general y los padres y profesores/as en particular han de tomar las medidas necesarias para conseguir el mayor grado de sintonía posible en esta relación, cuestión que debería ser una aspiración de todos los agentes educativos.

Desde la familia es necesario que se adopte una actitud de confianza hacia el centro educativo y los profesores/as, que lleve a los padres y madres a adoptar una actitud de colaboración

en las tareas educativas que se indican por parte del centro y los profesores y a establecer una comunicación fluida con el profesorado.

Desde la institución educativa y el profesorado es necesaria la adopción de una serie de actitudes y medidas que garanticen y posibiliten la colaboración efectiva de los padres en la tarea educativa respecto de sus hijos. Esta colaboración-participación de los padres, habría que entenderla en sentido amplio; y por tanto no sólo referida a cuestiones como el refuerzo educativo o los problemas de conducta que sus hijos/as puedan manifestar en el centro educativo, sino que se debería intentar que los padres se sintieran partícipes reales del proceso seguido por sus hijos mediante la adopción de actitudes positivas hacia su participación y colaboración en el conjunto del proceso educativo y de medidas concretas que posibiliten y fomenten esa participación.

En ese sentido, no deben considerarse como válidas algunas afirmaciones o conclusiones referidas a la poca participación de los padres y que por ello su opinión no debe tener carácter concluyente. Los padres no suelen participar por muchas y variadas razones, entre las que se encuentran aquéllas sobre las que la institución escolar y los profesores pueden actuar, como son: la carencia de información de los profesores hacia las familias, inexistencia de cauces fluidos de información escolar, comunicación personal prácticamente inexistente, actitudes negativas de algunos profesores hacia su colaboración, etc.

Y es que el profesorado no siempre ve con buenos ojos la participación y colaboración de

los padres, considerándose por parte de algunos que se entrometen en la tarea de los profesores. Aunque esto puede ser verdad en algunos casos, creemos que el profesorado debería cambiar sus actitudes respecto a la colaboración de los padres y madres en el proceso educativo de sus hijos. Entre los cambios que deberían producirse se encuentran los siguientes:

- Actitud positiva de aceptación hacia la colaboración de los padres en todo el proceso educativo de sus hijos.
- Informar cotidianamente a los padres de los planes, proyectos, dificultades, etc., que se producen en el proceso educativo de sus hijos.
- Solicitar la colaboración de los padres siempre que sea necesario para el proceso educativo de sus hijos.
- Orientar a los padres en aquellos asuntos en los que éstos se encuentren desorientados.

1.3. Participación de los padres en los centros escolares

La participación de los padres en los centros escolares está regulada por la normativa vigente, que se concreta en su participación en el Consejo Escolar del centro y el asociacionismo de los padres. Además de estas medidas de participación de los representantes de los padres, se establecen otras medidas directas de participación y colaboración con los profesores de sus hijos. Pero estos mecanismos directos de participación no están totalmente regulados, ya que su regulación depende del centro educativo y del equipo docente correspondiente.

Respecto a las medidas que, tanto centros como profesores, deberían tomar para el fomento y desarrollo de la participación familiar se encuentran, al menos, las siguientes:

- Establecimiento de canales fluidos de información, que tanto padres como profesores puedan usar habitualmente.
- Regulación de las reuniones colectivas con los padres al comienzo de cada período lectivo (por lo menos una cada año), con el fin de explicar y hacer partícipes a los padres de los objetivos, criterios de evaluación y metodología que se van a utilizar durante el mismo.
- Comunicaciones habituales por escrito, sobre las cuestiones que requieran la atención educativa de los padres.
- Entrevistas individuales con los padres (por lo menos 1 al trimestre) para discutir sobre la marcha de los hijos/as.

Muchos profesores han adoptado medidas similares que garantizan una comunicación y colaboración eficaces. Es importante que los padres participen de forma activa en la comunidad educativa del colegio de los hijos, formando parte del consejo escolar, de la asociación de padres, participando en actividades culturales, deportivas, etc. Tienen que sentirse parte activa en la comunidad educativa.

1.4. Colaborar en la acción educativa

Cuando analizábamos la participación de la familia en las tareas educativas, se ponía de manifiesto el papel fundamental de los padres en la acción educativa, que tenía necesariamente que confluir con otra institución también

fundamental en la educación del niño, como es la escuela. También hemos contemplado cómo se considera la participación de los padres en el desarrollo de la autonomía de sus hijos, de su comunicación, etc. Y finalmente, se han planteado algunos mecanismos de colaboración con la escuela. Ahora vamos a analizar cómo puede concretarse esta colaboración. Las relaciones entre familia y profesorado se articulan en relación con los siguientes profesionales de enseñanza:

a) Con el profesor-tutor/a

Las relaciones de la familia con el profesor-tutor de su hijo constituyen la clave para conseguir aunar esfuerzos redundantes en la conquista de objetivos educativos. El tutor/a debería ser el eslabón entre las demás instancias escolares y la familia y para ello es necesario que el tutor/a planifique la acción tutorial con los padres/madres de los alumnos, realizándose ésta con una mayor minuciosidad cuando se trate de alumnos con necesidades educativas especiales, procurando que los contactos sean lo más asiduos posible para de esta forma coordinar los esfuerzos familiares en favor de la educación de su hijo.

Además de los planteamientos comunes a todos los alumnos, la colaboración continuada de la familia con el profesor-tutor/a resulta básica para el desarrollo de:

- Programas específicos que requieran la colaboración familiar para el logro de los objetivos, como pueden ser los programas de adaptación social y de desarrollo de la autonomía personal que a veces es necesario

seguir con algunos alumnos con discapacidad.

- Programas de refuerzo escolar, que precisen de tiempo complementario, y en los que la familia pueda colaborar.

b) Con los especialistas de apoyo.

En general, el contacto sistemático de la familia se debería producir con el tutor, a quien los especialistas del apoyo escolar deberían tener informado de las demandas y cambios en los que es necesaria la colaboración familiar. Sin embargo, a veces es necesario que los especialistas de apoyo tengan contacto directo y continuado con las familias de alumnos con necesidades educativas especiales, como puede ser el caso de los alumnos que siguen programas de logopedia que es necesario continuar en casa.

Algunos de los programas en los que las familias pueden, y deben, colaborar con los especialistas del apoyo, son: programas de atención temprana, programas de desarrollo motor, programas de desarrollo lingüístico, de desarrollo perceptivo, de desarrollo de la autonomía personal, de desarrollo psicosocial, etc.

c) Con el orientador.

El orientador, sea de equipo psicopedagógico o de centro, necesita de la colaboración familiar para el logro de sus objetivos como profesional, aunque no sea precisa una colaboración tan continuada como la que tienen que mantener los profesores, tutores o de apoyo.

La colaboración de la familia con el orientador es especialmente importante en los siguientes

momentos de la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales: detección de las necesidades educativas especiales del alumno; búsqueda del emplazamiento escolar más adecuado; cambios de escolaridad, ya sea por la finalización de etapa o por cambio de centro; y en todos aquellos momentos en que se produzcan cambios significativos en las necesidades educativas especiales que un alumno posee.

A pesar de lo discontinuo del contacto, es preciso que los orientadores planifiquen la atención a los padres de alumnos con n.e.e., con el fin de recoger sus demandas y trasladarlas a las instancias del centro que correspondan, ya que a veces el orientador es el único puente existente entre el centro y la familia, especialmente en momentos de crisis en las relaciones.

Uno de los momentos más importantes y delicados de la participación de los padres se da en la propuesta de escolarización. En esta decisión convergen diferentes valoraciones: la opinión del equipo psicopedagógico sobre cuál es el entorno educativo más adecuado para el alumno; los recursos disponibles en los centros para ofrecer una respuesta satisfactoria y los deseos y expectativas de los padres en relación con la educación de su hijo.

2. Participación y colaboración de las familias en las tareas educativas impulsadas desde las asociaciones

2.1. Las familias se organizan

La implicación de los padres en la educación de sus hijos les lleva no solamente a participar

de una manera decidida en su desarrollo, sino a organizarse en asociaciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad y que impulsan acciones correctoras que favorecen su accesibilidad a los diferentes contextos. En los últimos años se han producido cambios importantes en la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad. Las actuales perspectivas de estas personas, aunque no exentas de problemas y dificultades, son mejores que las que tenían hace unos pocos años. En este progreso, las familias, tanto de modo individualizado como organizadas en asociaciones, han sido un factor fundamental de impulso esperanzador.

Las familias con niños con discapacidad se han organizado tradicionalmente en asociaciones con el fin de responder de la manera más adecuada posible a las necesidades educativas de sus hijos y de resolver con la mejor eficacia las diferentes problemáticas que van surgiendo en su desarrollo evolutivo. Este movimiento asociativo ha tratado asimismo de defender la integración social, escolar y laboral de las personas con discapacidad en los distintos escenarios comunitarios.

En este apartado se van a comentar algunas cuestiones que justifican el movimiento asociativo, las acciones que promueven para resolver las necesidades a las que responden, así como el papel que pueden jugar en la integración escolar, laboral y social, colaborando y coordinándose con los centros escolares, con los centros de trabajo y con otras organizaciones.

Los programas y acciones educativas desarrollados por las asociaciones para responder a las

necesidades educativas de las personas con discapacidad, en sus diferentes etapas vitales, así como a las demandas de las familias, suelen centrarse en cuatro grandes líneas de acción: a) acciones con las personas con discapacidad; b) acciones con las familias; c) acciones en los contextos escolar, laboral, social, ... y d) acciones formativas, de investigación, divulgación y sensibilización.

Las organizaciones que desarrollan su labor con niños y jóvenes con discapacidad, potenciando su integración escolar, laboral y social y tratando de mejorar su calidad de vida, no pueden limitar su labor a una intervención directa con las personas con discapacidad o a una atención informativa, formativa y de apoyo con los padres. Con ser importantes las acciones mencionadas, será necesario articular alguna línea de trabajo con los distintos entornos en los que están integradas las personas. Por la enorme extensión de este planteamiento, centraremos la atención solamente en la etapa escolar.

Las acciones que pueden emprenderse en este sentido pueden ser numerosas y dependerán, más allá de los intereses de las asociaciones en este ámbito, de numerosos factores; entre otros, los siguientes: a) capacidad organizativa y de recursos de la propia entidad para afrontar las exigencias de esfuerzo que requieren estas acciones; b) grado de apertura y colaboración que, tanto la administración educativa como los propios centros escolares, manifiesten con relación a las asociaciones; c) capacidad de coordinación de las distintas entidades y profesionales implicados; d) relación de servicios educativos y profesionales con los que se va a

mantener conexión: centros escolares, profesores-tutores, profesores de apoyo, equipo directivo, equipo de orientación escolar y psicopedagógico, Centros de Profesores y Recursos, Servicios Provinciales de Educación, etc.

El centro escolar se constituye en uno de los pilares fundamentales de la educación de los niños y las niñas. De ahí que cualquier intervención educativa que se lleve a cabo con ellos debe procurar establecer una conexión con los centros escolares. De este modo se impide desarrollar parcelas aisladas, que podrían avanzar por caminos diferentes con el consiguiente perjuicio para la educación de los alumnos.

Por otro lado, la integración escolar ha supuesto una modificación de actitudes y estructuras de la institución escolar en su conjunto que no siempre se ha llevado a cabo en la medida en que hubiera sido deseable y han surgido y siguen surgiendo numerosos problemas que es preciso ir resolviendo.

Por estos motivos se hace necesario apoyar el proceso de integración, buscando un desarrollo de la misma que comprometa a toda la comunidad escolar y que afecte e influya tanto en los principios educativos y objetivos generales como en la planificación de la enseñanza, en la ordenación de grupos, organización de recursos, servicios de apoyo, disposición de los espacios, metodología, etc... Se hace preciso, por tanto, que las asociaciones o fundaciones, creadas por los padres de las personas con discapacidad, se impliquen en los procesos de integración, buscando espacios de relación con los centros educativos.

A partir de las consideraciones anteriores, algunas acciones que una asociación puede emprender en el ámbito de la integración escolar son las siguientes: Programa de coordinación y seguimiento escolar, acciones de colaboración con el profesorado, vías de actuación con los centros escolares, grupo de trabajo sobre integración escolar y fomento de la investigación. Sin ánimo de ser exhaustivo, no cabe la menor duda que estas acciones enlazan el movimiento asociativo con todo el entramado educativo. Tampoco se plantea un modelo cerrado y rígido; estas acciones pueden adaptarse a cada circunstancia, complementarse con otras, modificarse en lo que corresponda, introducirse progresivamente, siempre buscando la mejor coordinación con la mayor operatividad.

2.2. Colaboración y coordinación entre los contextos escolar y asociativo

Si la colaboración entre familia y escuela es importante por las razones anteriormente expuestas, muchas de estas razones justifican la colaboración entre la escuela y las organizaciones surgidas del movimiento asociativo, en cuyos centros el niño o el joven con discapacidad completa su educación, participando en algunos de los programas educativos que allí se organizan.

Ya hemos mencionado que los padres aparecen tanto como impulsores de estos centros como usuarios de los mismos. Los padres, los profesores de los centros escolares y los profesionales de las asociaciones deben colaborar estrechamente en su acción educativa para promover respuestas coherentes y de calidad a los niños con discapacidad.

La colaboración entre estos contextos debe partir de la consideración de que la integración escolar es la aplicación normalizada de un derecho de todos los niños: el derecho a la educación. Ahora bien, esta integración escolar es una labor compleja que conlleva dificultades. No obstante, siempre hay vías de afrontar las dificultades y las situaciones problemáticas que pueden aparecer, siendo necesario, tanto para coordinar acciones como para encontrar soluciones a los distintos problemas que van surgiendo, un trabajo compartido y un enfoque multidisciplinar.

La colaboración entre el centro escolar y la asociación (o fundación) se puede materializar en un programa de coordinación y seguimiento escolar que se propone con la finalidad de profundizar y desarrollar el proceso de integración escolar de cada alumno y alumna en su centro escolar.

2.3. Participación en los programas educativos

Tradicionalmente los padres han colaborado con los profesionales de las entidades vinculadas al movimiento asociativo de la discapacidad, tanto en la determinación de las necesidades educativas como en la realización de determinadas actividades que permitan un desarrollo óptimo del niño/a. No siempre este apoyo ha sido sistemático y en ello ha influido tanto los profesionales como las familias. La participación de los padres puede realizarse en el diseño de programas, en el desarrollo de programas y en la valoración.

A. En el diseño de programas

La participación de los padres en el diseño de programas puede plantearse, a partir de la

identificación de necesidades no satisfechas o parcialmente satisfechas, en una estructura de grupo en el que participan, además de los padres, un grupo representativo de trabajadores de la entidad e incluso algunos expertos colaboradores externos y vinculados a la organización como voluntarios comprometidos.

Un formato grupal que responde al planteamiento anterior son las comisiones de área que se organizan en algunas Asociaciones (comisión de adultos, comisión de educación,...), encargadas de analizar y reflexionar sobre las necesidades y actuaciones que se ponen en funcionamiento en un área determinada (atención temprana, educativa, adultos, ocio y tiempo libre,...) y proponer medidas de mejora. En estas comisiones un grupo de padres, representantes de las familias, comparten escenario con los trabajadores de modo colaborativo.

La constitución de grupos de trabajo para analizar una determinada problemática (formación profesional, las dificultades en la ESO, la organización del ocio, etc.) puede resultar también un formato en el que padres y profesionales compartan la preocupación, los objetivos, el análisis de las necesidades y las propuestas de actuación.

B. En el desarrollo de programas

La participación de la familia resulta clave para la buena marcha de muchos programas; por ello su implicación es fundamental. En general, se pueden plantear una serie de reuniones periódicas en grupo para analizar el desarrollo del programa, las dificultades que surgen, las

soluciones que se pueden aportar, etc. Estas reuniones pueden tener una frecuencia mensual en el inicio y posteriormente bimensual. En la primera reunión se presentará el programa y se explicarán los diferentes componentes del mismo. La última reunión grupal del curso se destinará a efectuar una valoración del programa. Lógicamente, estas orientaciones son muy genéricas y en cada programa se adaptarán según las necesidades y las posibilidades.

Además de las reuniones grupales se establecerán mecanismos de relación individual, a través de reuniones individualizadas con cada familia (con frecuencia trimestral, pero también con criterios flexibles, en función de necesidades específicas y de la demanda de la propia familia). Lógicamente se establecerán canales de comunicación fluida entre profesionales, voluntarios que puedan participar (por ejemplo, en los programas de ocio o de educación vial) y padres a través de encuentros breves después de cada sesión de trabajo; incluso se puede plantear la posibilidad de que en determinados momentos los propios padres participen en algunas sesiones.

Entre los programas en los que los padres pueden colaborar podemos citar los siguientes: programa de educación vial, programas de desarrollo cognitivo, logopedia, programa de habilidades sociales y de autonomía personal, lectura y escritura, etc.

También se pueden preparar algunos documentos para ofrecer a los padres con el fin de que tengan una mayor información de los programas y una mejor concreción de las posibili-

dades de su colaboración: programa de educación vial; pautas educativas vinculadas a las habilidades sociales y de autonomía personal; propuesta de actividades para el refuerzo y consolidación de determinados aprendizajes, etc..

Podemos concretar la colaboración de los padres, a modo de ejemplo, dentro de los programas de educación cognitiva. Así, en la aplicación del programa de comprensión, recuerdo y narración, que se lleva a cabo en pequeños grupos de alumnos con discapacidad intelectual, se define un marco de colaboración con los padres que tiene estos tres perfiles:

- Reuniones con los padres, tanto grupales para explicar el programa, analizar sus componentes y plantear el papel de los padres, como individuales, para analizar la evolución y el desarrollo del niño/a.
- Tareas para casa: Con la intención de que los padres conozcan la actividad realizada en las sesiones y poder reforzar algunos aprendizajes que se han trabajado, se les propone una serie de actividades relacionadas con las que se han llevado a cabo en el grupo. De este modo, los aprendizajes que se trabajan en el centro educativo pueden cumplirse y generalizarse en un marco natural y familiar.
- Participación en las sesiones: Resulta interesante la participación de los padres en algunas sesiones para que puedan apreciar de forma directa el contenido y la metodología que se aplica, así como el modo de resolver las dificultades que van surgiendo. Esta participación se propone de modo rotativo, estableciendo la pauta de incorporar al grupo una sola madre/padre.

C. En la valoración

Pueden establecerse marcos de colaboración entre profesionales y padres para valorar el desarrollo y la eficacia de los programas, proponiendo reuniones en las que analizar los diferentes componentes del programa.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 7

IMPLICACIÓN DE LOS PADRES EN EL DESARROLLO
DE LAS HABILIDADES SOCIALES, LA AUTONOMÍA
PERSONAL Y LA AUTORREGULACIÓN DE SUS HIJOS

Las habilidades sociales, la autonomía personal y la autorregulación son tres ámbitos importantes en el desarrollo de las personas y entre ellos hay una gran relación. Son tres áreas sobre las que siempre se establecen acciones educativas tendentes a potenciarlas. Estas acciones, con mayor o menor sistematicidad y extensión en el tiempo, suelen ponerse en funcionamiento en los centros escolares y en las asociaciones. En cualquier caso, lo conveniente es una intervención sostenida en el tiempo, con objetivos claros en cada periodo, teniendo presente qué ha conseguido el niño o niña, qué se ha trabajado con él/ella y le falta por consolidar y qué objetivos habrá que seguir incorporando en años sucesivos.

La implicación de la familia va a resultar fundamental en las tres áreas. Lo ideal es establecer un buen marco de cooperación y coordinación entre centro escolar, asociación y familia, de modo que en todos los ámbitos educativos se fuera consciente de los contenidos que se están abordando en cada momento y de los contenidos que ya se han trabajado y que conviene seguir reforzando en los diferentes contextos. Este modo de trabajar va a permitir, sin duda, mejores oportunidades para la consolidación y la generalización de los aprendizajes.

Un programa de esta naturaleza debe estar orientado hacia la consecución de la mayor autonomía personal posible de los jóvenes que participan en él, dentro de un contexto de normalización. La participación en la sociedad, con amplias relaciones interpersonales, la inclusión laboral y la vida independiente deben estar en las expectativas y objetivos fina-

les de este tipo de programas, lógicamente con los apoyos que en cada caso sean necesarios.

La consideración de las personas con discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de la historia, las actitudes hacia ellas, la conceptualización, las expectativas, ..., han ido cambiando a lo largo de los años. Uno de los aspectos más importantes del cambio al que nos referimos ha sido el proceso de normalización. Actualmente se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad. Para conseguir su total integración social se busca, desde diferentes ámbitos, su máxima habilitación.

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual, cuando se integran en la escuela, están faltos de destrezas sociales y para la vida que les permitan tener unas relaciones interpersonales adecuadas y un buen desenvolvimiento social, por ello muchos autores defienden que la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela para favorecer su integración social, sus relaciones interpersonales y su autonomía personal.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde los centros escolares se proporcionen los medios adecuados para que los alumnos con discapacidad adquieran las capacidades sociales necesarias para interactuar con sus compañeros de manera adecuada, para aumentar sus probabilidades de éxito en la integración, para aceptar y ser aceptado por sus compañeros. También consideramos que es importante crear espa-

cios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles para favorecer la generalización de sus aprendizajes. Un espacio o entorno que cumpliría estos requisitos son los proyectos de vida independiente, donde jóvenes con discapacidad conviven con estudiantes universitarios de edades similares en pisos compartidos. Estos pisos de estudiantes tienen un objetivo prioritario: que los usuarios adquieran y generalicen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades para el hogar.

La autonomía personal, las habilidades sociales y la autorregulación constituyen ámbitos de desarrollo muy relacionados, como ya hemos comentado. Estas competencias son componentes esenciales del desarrollo de la persona y tienen una gran influencia en las relaciones interpersonales y en la inclusión social. La relación y la convivencia son elementos sustanciales de nuestra vida como seres humanos. De su éxito o su fracaso depende buena parte de la calidad de nuestra vida. Por ello, saber convivir y saber relacionarse se ha convertido en una de las riquezas más apreciada por la sociedad. Es necesario ejercitarse en el desarrollo sistemático de las habilidades sociales, de la autonomía personal y de la autorregulación como condición indispensable para que nuestra personalidad crezca y se vea aceptada y se sienta a gusto consigo misma y con las de los demás.

Algunas formas de discapacidad intelectual presentan mayores dificultades que otras para desarrollar una manera adecuada las habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación. En tanto en cuanto la discapacidad

intelectual significa una merma en la capacidad adaptativa (es decir, el análisis de la situación, la selección de la mejor solución, el aprendizaje inmediato a partir de una buena o mala experiencia,...) se hace preciso ofrecer un aprendizaje sistemático, adaptado y de calidad para favorecer, desde las primeras edades, que el niño con discapacidad intelectual desarrolle convenientemente sus habilidades sociales, su autonomía personal y su autorregulación. Estas habilidades van a ser sus grandes recursos para mejorar su capacidad adaptativa, y por tanto, para facilitar la aceptación y la convivencia en sociedad. Si los padres y las madres necesariamente deben implicarse en el desarrollo de estas habilidades, tendrán que conocer algunas cuestiones importantes de las mismas. En los epígrafes siguientes se exponen una serie de conceptos y explicaciones relacionadas con estas tres áreas.

1. Habilidades sociales

Es necesario reconocer la importancia que tienen las habilidades sociales para el funcionamiento diario de las personas y hay que considerar la utilidad de aprender más sobre el comportamiento social propio y de los demás y, lo que es especialmente interesante, el saber que ese comportamiento se puede cambiar y conocer algunas formas para hacerlo.

1.1. Concepto de habilidades sociales

Hay una falta de acuerdo en la definición de lo que son las habilidades sociales, debido a que no existen conductas socialmente aceptables en todas las situaciones y ambientes. Según parámetros de edad, sexo, situación social,

familiaridad con el interlocutor, etc., se deberán poner en marcha unas conductas sociales u otras. Las habilidades sociales deben considerarse dentro de un marco cultural determinado, ya que los patrones de comunicación podrán variar ampliamente entre culturas, y dentro de una misma cultura dependiendo de las variables anteriormente descritas.

Se han dado numerosas definiciones sobre habilidades sociales, no habiéndose llegado todavía a un acuerdo explícito sobre lo que constituye una conducta socialmente habilidosa. Algunas de las definiciones que se han propuesto a lo largo de las últimas décadas son las siguientes:

- Phillips (1978): “El grado en que una persona se puede comunicar con los demás de manera que satisfaga los propios derechos, necesidades, placeres u obligaciones hasta un grado razonable, sin dañar los derechos, necesidades, placeres u obligaciones similares de la otra persona y comparta estos derechos, etc. con los demás en un intercambio libre y abierto”.
- Kelly (1982): “Un conjunto de conductas identificables, aprendidas, que emplean los individuos en las situaciones interpersonales para obtener o mantener el reforzamiento de su ambiente”.
- Caballo (1986): “Conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los

demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas”.

Se puede decir que las habilidades sociales son capacidades que se adquieren por medio del aprendizaje y del desarrollo, por lo que se pueden potenciar desde la escuela y desde otros contextos. Suponen el conocimiento de los modos aceptados de comportamiento y traen como consecuencia un beneficio personal, a través del refuerzo social y de un aumento de adaptación e inclusión en la sociedad.

Aunque, como ya se ha indicado, no existe acuerdo unánime a la hora de definir el concepto de habilidades sociales, de la mayoría de las definiciones podría señalarse las siguientes características como relevantes en las habilidades sociales:

- Son conductas manifiestas. Las habilidades sociales son conductas que se manifiestan en situaciones interpersonales.
- Son conductas aprendidas, y por tanto pueden ser enseñadas.
- Están orientadas a objetivos. Estas conductas se orientan a la obtención de distintos tipos de reforzamientos: materiales (p.e., ser elegido en una entrevista de empleo), sociales (p.e., mejorar las relaciones sociales o el círculo de amistades), autorrefuerzo (p.e., hacer algo que a uno le agrada, aumentando la autoestima).
- Son conductas socialmente aceptadas, lo cual implica tener en cuenta normas sociales básicas y normas legales del contexto sociocultural en el que tienen lugar.

- Especificidad situacional. La persona debe adecuar su comportamiento en función de los objetivos, sus propias capacidades y las exigencias del ambiente.
- Las habilidades sociales comprenden tanto habilidades conductuales, como cognitivas y fisiológicas.

A partir de las características mencionadas anteriormente, podemos considerar que las habilidades sociales son aprendidas, adquiridas a través de la experiencia y mantenidas o modificadas por las consecuencias sociales de las mismas; en todo este proceso juegan un papel fundamental tanto factores intrínsecos a las personas (proceso cognitivos), como extrínsecos (ambiente, situaciones), así como también, y de forma principal, a la interacción entre ambos.

Con respecto a los tipos de habilidades sociales, Caballo (2009), recogiendo las aportaciones de distintos autores, señala 12 dimensiones conductuales más generalmente aceptadas:

- Hacer cumplidos.
- Aceptar cumplidos.
- Hacer peticiones.
- Expresar amor, agrado y afecto.
- Iniciar y mantener conversaciones.
- Defender los propios derechos.
- Rechazar peticiones.
- Expresar opiniones personales, incluido el desacuerdo.
- Expresión justificada de molestia, desagrado o enfado.
- Petición de cambio de conducta del otro.
- Disculparse o admitir ignorancia.
- Afrontar las críticas.

A la hora de manejarse con las habilidades sociales, las personas pueden experimentar dificultades y problemas, Algunas de las razones que impiden a una persona manifestar una conducta socialmente habilidosa son las siguientes (Caballo, 2009):

1. Las respuestas habilidosas necesarias no están presentes en el repertorio de respuestas del individuo.
2. Existe ansiedad condicionada que impide responder de una manera socialmente adecuada.
3. Se contempla de manera incorrecta la actuación social propia, autoevaluándose negativamente.
4. Falta de motivación para actuar apropiadamente en una situación determinada.
5. No se sabe discriminar adecuadamente las situaciones en las que una respuesta determinada probablemente sea efectiva.
6. El individuo no está seguro de sus derechos o no cree que tenga el derecho de responder apropiadamente.
7. Se ha producido una deshabitación de las respuestas sociales.
8. Existen obstáculos ambientales restrictivos que impiden al individuo expresarse apropiadamente.

1.2. Entrenamiento en habilidades sociales

Si las habilidades sociales son aprendidas, tradicionalmente se ha configurado un procedimiento de intervención que podemos denominar entrenamiento en habilidades sociales o programas de habilidades sociales. En esencia, el entrenamiento en habilidades sociales intensifica las experiencias de aprendizaje que

se dan en situaciones naturales, utilizando el potencial de los alumnos para beneficiarse de esa exposición intensiva.

Las técnicas de entrenamiento en habilidades sociales actúan con independencia de las causas que originó el problema, y más que erradicar conductas inadecuadas o reducir el malestar que producen, se orientan al desarrollo de habilidades nuevas o conductas alternativas a las que posee la persona, ampliando su repertorio de conductas adaptativas.

Las personas tienen un papel de agentes activos de cambio, lo que implica la aceptación y comprensión por su parte del programa de entrenamiento en habilidades sociales y la participación activa en todas las tareas encomendadas.

Estos entrenamientos, más que técnicas terapéuticas, deben considerarse como procedimientos educativos de formación, dirigidos tanto al aprendizaje de habilidades nuevas, en el caso de que no existan en el repertorio conductual del sujeto, como al reaprendizaje, en el caso de que experiencias de aprendizaje anteriores hayan resultado inadecuadas.

El procedimiento de entrenamiento permite una gran flexibilidad y versatilidad, de forma que puede ser adaptado a las necesidades específicas de una persona o grupo, y permite abordar diferentes problemas en situaciones heterogéneas. Dicho procedimiento está estructurado, y su aplicación sigue unos pasos perfectamente programados, lo que facilita que los educadores puedan intercambiarse y puedan colaborar otras personas (familiares, voluntarios,...). El entrenamiento en habilidades socia-

les van dirigidos a incrementar la capacidad del individuo para implicarse en las relaciones interpersonales de una manera socialmente apropiada.

A la hora de estructurar la aplicación de un programa de habilidades sociales hay que considerar la realización de las siguientes tareas:

- Analizar las situaciones en las que se encuentra la persona.
- Analizar la naturaleza de estas situaciones: sus metas, normas, roles, etc.
- Realizar el entrenamiento en habilidades sociales en situaciones lo más similares posible a las reales.
- Programar tareas para casa, de forma que el alumno pueda aplicar lo aprendido en las sesiones a situaciones de la vida real.

Se han utilizado una gran variedad de procedimientos en los programas de habilidades sociales. Caballo (2009), en la revisión que realizó, encontró, entre otros, los siguientes: ensayo de conducta o representación de papeles (role playing), modelado, reforzamiento, retroalimentación, instrucciones, tareas para casa, reestructuración cognitiva, solución de problemas, autoinstrucciones, detención del pensamiento, relajación, discusión en pequeños grupos, clarificación de valores, autoevaluación, contratos, lecturas, películas, autocontrol, etc.

Ahora bien, a pesar de la variedad de procedimientos, el entrenamiento en habilidades sociales implica determinados procedimientos básicos como las instrucciones, el modelado, el ensayo de conducta, la retroalimentación, el reforzamiento y las tareas para casa. Actual-

mente se incluyen también técnicas cognitivas en el entrenamiento en habilidades sociales (entrenamiento en autoinstrucciones, solución de problemas, aspectos de la terapia racional-emotiva, etc.)

1.3. Habilidades sociales y habilidades adaptativas

La definición de habilidad social puede considerarse dentro de un constructo más amplio conocido como competencia social, entendida como aquellas respuestas que en una situación dada se demuestran efectivas y maximizan la probabilidad de producir, mantener o intensificar los efectos positivos para el niño o joven. La competencia social o inteligencia social forma parte del concepto más conocido como comportamiento adaptativo.

Las habilidades sociales constituyen una parte importante de la conducta adaptativa. Esto queda reflejado en el enfoque tripartito de la conducta adaptativa que propone la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y que señala las habilidades sociales como una de las tres áreas que la investigación avala. En efecto, la conducta adaptativa se entiende como el “conjunto de habilidades conceptuales, sociales, y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols., 2002). Algunos ejemplos de estas habilidades son los siguientes:

- Habilidades conceptuales: lenguaje, lectura y escritura, conceptos relativos al dinero, autodirección.
- Habilidades sociales: interpersonal, respon-

sabilidad, autoestima, ingenuidad, aceptación de reglas, aceptación de leyes.

- Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, habilidades ocupacionales, seguridad en los entornos.

La AAIDD propuso una definición de la discapacidad intelectual que supuso un cambio radical de la visión tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como un rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). La principal aportación de este modelo consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores,...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona, que depende no solo de las características personales, sino de las oportunidades que se definen y de los apoyos que se le ofrecen; ahora bien, oportunidades y apoyos dependen del contexto.

Dentro de las habilidades sociales (que se incluyen en las habilidades adaptativas) se plantean las siguientes habilidades relacionadas con intercambios sociales con otros individuos: iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros; recibir y responder a las claves o pistas situacionales pertinentes; reconocer sentimientos, proporcionar feedback positivo y negativo; regular el comportamiento de uno mismo, ser consciente de la existencia de iguales y aceptación de éstos; calibrar la cantidad y el tipo de interacción con otros; ayudar a otros; hacer y mantener amistades; afrontar las demandas

de otros; compartir; entender el significado de la honestidad; controlar los impulsos; adecuar la conducta a las normas; mostrar un comportamiento sociosexual apropiado.

1.4. Habilidades sociales en la discapacidad intelectual

Tal y como señalan Verdugo y Gutiérrez (2009) las habilidades sociales son un área de gran relevancia en el comportamiento interpersonal y en la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Por este motivo, en los últimos años han recibido gran cantidad de atención en diversos contextos (educación, trabajo, ocio, etc.).

El concepto de habilidades sociales se difundió con rapidez a mediados de los años ochenta en el ámbito de la educación especial y en los servicios sociales y de empleo dedicados a las personas con discapacidad intelectual. La influencia de los programas de habilidades sociales sirvió para plantear programas alternativos a los académicos, así como para superar la rutina e inercia curricular existente en muchos centros e instituciones (Verdugo, 1997).

Una persona con discapacidad intelectual tiene limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Verdugo y Gutiérrez (2009) plantean que las dificultades adaptativas en las personas con discapacidad intelectual provienen de limitaciones en su inteligencia social y práctica, y forman parte de la propia definición de discapacidad intelectual. No obstante, hay diferentes grados de independencia y desempeño, producto de las distintas características de los indi-

viduos y de los ambientes en los que haya crecido.

Al hablar de inteligencia social se hace referencia a la capacidad de entender las expectativas sociales y la conducta de los otros, así como para juzgar adecuadamente cómo comportarse en situaciones sociales. Este tipo de inteligencia es clave en conductas adaptativas como las habilidades sociales, de comunicación, trabajo, tiempo libre, vida en el hogar y utilización de la comunidad. Por un lado está la conciencia o percepción social del individuo y por otro lado, su habilidad social. Las personas con discapacidad intelectual muestran dificultades de comprensión del comportamiento social, no entendiendo en ocasiones pistas o señales personales de los demás y de las situaciones que nos impulsan a realizar determinados comportamientos. Asimismo, tienen dificultad para situarse en el lugar del otro y entender sus motivaciones. Del mismo modo, muestran una clara limitación para comunicar sus propios pensamientos y sentimientos.

Las limitaciones que presentan las personas con discapacidad intelectual en habilidades de adaptación se explican por diversas razones, entre las que se pueden destacar las siguientes: déficit de adquisición (no saben cómo realizar la habilidad); déficit de desempeño (no saben cuándo utilizar las habilidades aprendidas); por la influencia de otros factores (motivacionales, etc.) que puede afectar a la expresión de las mismas (Verdugo y Gutiérrez, 2009).

Con respecto a los niños con síndrome de Down, éstos no presentan, en general, especiales dificultades en el desarrollo de su competencia

social y cuando se dan conductas desadaptadas la mayor parte de las veces están ocasionadas por un planteamiento inadecuado de las pautas educativas. Pero es cierto que algunos niños muestran una amplia variedad de comportamientos poco deseables e inadecuados que conviene reducir, eliminar si es posible y, sobre todo, prevenir. Estos comportamientos no sólo son negativos para su propio desarrollo (conducta social incorrecta, influencia negativa en el rendimiento escolar, reducción de amistades, etc.), sino que generan una serie de problemas tanto para sus compañeros como para los adultos (padres, profesores,...).

2. Habilidades de autonomía personal

La autonomía personal es uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de las personas. Por ello, el aprendizaje (y por tanto la enseñanza) de las habilidades de autonomía para la vida diaria (habilidades con el vestido, con la alimentación, con el aseo, con las tareas de hogar, realizar trayectos cotidianos, tener responsabilidades y asumirlas, etc.) es una necesidad de todas las personas. Este aprendizaje se inicia en los primeros meses y se va desarrollando a lo largo de las distintas etapas vitales.

Tradicionalmente, en los currículos educativos de las personas con discapacidad intelectual, se han propuesto programas de autonomía personal que van encaminados a prepararlos para vivir lo más autónomo y autosuficientemente posible con su familia o en su piso (con diferentes grados de apoyo), desarrollando sus capacidades de autocuidado y participando activamente en actividades cotidianas. Pero la propuesta no se ha actualizado suficientemente

para poder reconocer sus posibilidades y prepararles para llevar una vida más autónoma e independiente.

2.1. Autodeterminación y autonomía personal

La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, Field, Martin, Miller, Word y Wehmeyer (1998) consideran que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

De la definición de Field y cols. (1998) se pueden señalar, entre otros, los siguientes componentes de la autodeterminación: a) autonomía; b) autorregulación (autoinstrucciones, autorrefuerzo, etc); c) creencias sobre su capacidad de control y eficacia; d) autoconciencia (conocimiento de sus puntos fuertes y de sus limitaciones). Vemos, por tanto, la gran relación entre autonomía personal y autodeterminación.

La autonomía personal es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria que posibilitan la autonomía necesaria para obtener una mínima autosuficiencia, pero es necesario constatar si se debe a su situación personal o es consecuencia de no haberles dado la oportunidad de desplegar todas sus posibilidades en este ámbito.

Se considera que una conducta es autónoma si la persona actúa: a) según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades y b) independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia personal.

2.2. Programas de autonomía personal

Las habilidades de autonomía personal para personas con discapacidad intelectual se han entendido de muy diversas maneras, integrando como objetivos distintos aspectos de la conducta adaptativa (actividades de la vida diaria relacionadas con la alimentación, aseo, vestido; preparación de comidas; mantenimiento de la casa; etc). En los últimos años se han presentado numerosas propuestas educativas enfocadas al desarrollo de la autonomía personal. Vamos a ver, a modo de ejemplos diferentes, una pequeña muestra de estos programas. Hemos seleccionado un organismo público vinculado al ámbito educativo, dos programas orientados a las personas con discapacidad intelectual y elaborados por diferentes autores y un programa vinculado a la formación para el empleo impulsado por una entidad perteneciente al movimiento asociativo de la discapacidad.

A. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA, 1998). Habilidades de interacción y autonomía social. Instrumento para la atención a la diversidad

Este documento, elaborado por el Equipo de Secundaria de Psíquicos y Conductuales del Departamento de Educación y Cultura del Gobierno de Navarra, desarrolla una serie de propuestas metodológicas e instrumentos de trabajo que proporciona una ayuda más con la que el profesorado puede contar a la hora de estructurar su intervención para facilitar el tránsito hacia la vida activa y laboral de sus alumnos.

Las diferentes habilidades que se trabajan en este programa están distribuidas en dos bloques de contenidos: de interacción social y de autonomía social. El primer bloque comprende 45 habilidades sociales relacionadas con: presentación, cortesía y agrado; peticiones; conversación; críticas, derechos y obligaciones, y afectividad y sexualidad. El segundo bloque comprende 54 habilidades relacionadas con: compras y servicios; desplazamiento; tiempo y ocio; correspondencia, documentación y comunicación; salud, seguridad y consumo, y habilidades de transición al trabajo.

Algunos de estos bloques de contenido y algunas de las habilidades que en ellos figuran pueden plantearse en términos de autonomía personal, aunque en otros programas aparecen como contenidos de habilidades sociales. En la propuesta del CREENA se han definido como autonomía social. Con el fin de visualizar la estrecha relación que hay entre habilidades sociales y habilidades de autonomía personal ofrecemos la relación de las habilidades de cada apartado del bloque de autonomía social.

Compras y servicios:

- Identificar y utilizar monedas y billetes.
- Identificar situaciones en las que se utilice el dinero.
- Identificar tipos de tiendas y establecimientos comerciales y el nombre de lo que se vende en cada uno de ellos.
- Hacer recados y compras en tiendas y auto-servicios.
- Utilizar máquinas automáticas para comprar.

- Planificar y organizar un presupuesto.
- Ahorrar para conseguir algo a medio o largo plazo.
- Reclamar adecuadamente ante un cobro erróneo o la venta de algo inadecuado.
- Utilizar adecuadamente los servicios bancarios de ventanilla y los automáticos.
- Conocer los servicios comunitarios donde puede encontrarse información, ayuda y orientación.
- Saber guardar turnos.
- Identificar los carnets, cartillas y documentos de uso habitual.

Desplazamientos:

- Interpretar y responder a informaciones gráficas (símbolos) y escritas (paneles, indicadores, ...).
- Adquirir el billete o bonobús.
- Identificar las paradas de autobús y reconocer las líneas de transporte.
- Utilizar correctamente el transporte público.
- Respetar los consejos y normas de educación vial.
- Coger un taxi.
- Manejar y utilizar el callejero o plano de un pueblo o ciudad.
- Saber orientarse mediante el uso de puntos de referencia.

Tiempo y ocio:

- Interpretar el calendario.
- Identificar la hora en el reloj y extraer información de horarios.
- Comportarse cívicamente en actos públicos masivos.
- Conocer los servicios comunitarios donde

pueda encontrar esparcimiento y actividades culturales y recreativas.

- Utilizar el periódico para obtener información de actividades y acontecimientos.
- Consultar la guía de ocio o programas festivos de una localidad.

Correspondencia, documentos y comunicación:

- Utilizar el teléfono (público y privado) así como la guía telefónica.
- Dejar un mensaje en un contestador automático.
- Escribir una nota o recado avisando de algo.
- Enviar un paquete o carta.
- Rellenar impresos.
- Escribir cartas de agradecimiento.
- Solicitar una entrevista.
- Mostrar una actitud crítica ante la publicidad.

Habilidades de salud, seguridad y consumo:

- Conocer productos nocivos que generan adicción y evitar su consumo.
- Prevenir las enfermedades contagiosas.
- Tener precaución y cuidado con los productos tóxicos.
- Conocer y comprender los prospectos de los medicamentos.
- Aprender a relajarse.
- Adquirir hábitos correctos de alimentación.
- Conocer las normas básicas del peatón que garantizan su seguridad.
- Respetar las normas de manejo de la electricidad.
- Tener conocimiento sobre nociones de primeros auxilios.
- Fomentar el ahorro de agua y energía.

Habilidades de transición al trabajo:

- Buscar trabajo, analizando anuncios, visitando empresas, el INEM, ...
- Desarrollar y utilizar la propia iniciativa para crear situaciones de autoempleo: cooperativa, negocio, ...
- Elaborar y entregar un currículum o carta de presentación.
- Preparar la documentación necesaria para ser utilizada en situaciones relacionadas con el acceso al empleo.
- Conocer aspectos básicos sobre legislación laboral.
- Acudir a organismos o personas que puedan ayudar a resolver problemas o conflictos laborales.
- Valorar adecuadamente algunas obligaciones básicas como puntualidad, asistencia, interés por el trabajo, ...
- Descifrar y comprender la información facilitada en una nómina.
- Conocer diferentes vías de acceso a la formación laboral continua.
- Conocer las normas de las empresas: reglamentos.

B. Verdugo, M.A. (2000 a). Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos

Los programas conductuales alternativos (PCA) se crearon como alternativa al currículo académico para adolescentes y adultos con discapacidad intelectual ligera y media, cuya meta fundamental es la preparación para la vida adulta y la integración sociolaboral. Los PCA incluyen un programa de habilidades sociales, un programa de habilidades de

orientación al trabajo y un programa de habilidades de la vida diaria.

Este último programa engloba actividades de independencia personal, tales como la higiene y el aseo personal, la limpieza y el mantenimiento de distintas dependencias de la casa, la prevención de accidentes en el hogar, la compra y conservación de alimentos, los hábitos necesarios para comer y beber independientemente, la preparación de comidas y el uso de utensilios de la cocina, etc. El objetivo de estas actividades es preparar a las personas para vivir del modo más autónomo posible, bien con la familia o bien en otros contextos residenciales independientes.

Los objetivos generales que se plantean en este programa son los siguientes:

- Desarrollar los hábitos necesarios para lavarse, afeitarse y presentar una apariencia externa saludable.
- Adquirir independencia para vestirse y desnudarse, así como para comprar y cuidar la ropa.
- Desarrollar las conductas necesarias para comer y beber correctamente, así como independencia para planear, comprar, conservar y preparar alimentos.
- Adquirir independencia para limpiar, ordenar y mantener su habitación o piso donde vive.

Estos objetivos se concretan en los siguientes objetivos específicos:

- Desarrollar los hábitos necesarios para afeitarse o presentar una apariencia externa aceptable.

- Adquirir autonomía personal para vestirse y desnudarse.
- Comprar y cuidar la ropa.
- Desarrollar hábitos necesarios para comer y beber independientemente.
- Comprar y conservar alimentos.
- Planear y preparar alimentos y comidas.
- Limpiar y ordenar su habitación.
- Comprar y reparar los utensilios que necesita para la limpieza y el mantenimiento de la casa.
- Ante situaciones de peligro en el lugar donde vive, reaccionar adecuadamente.

Los PCA enfocan la enseñanza desde planteamientos cognitivo-conductuales y han demostrado experimentalmente su eficacia, lográndose un aumento significativo en la adquisición y mantenimiento de las habilidades entrenadas, así como su generalización a otras actividades. Están desarrollados en población española con discapacidad intelectual de distintos niveles intelectuales, y se proponen como la opción curricular clave para la edad adolescente junto con la continuación de la enseñanza de habilidades académicas.

C. Gilman, C.J., Morreau, L.E.; Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D., Unamunzaga, E. (2002). Currículum de destrezas adaptativas (ALSC)

Uno de los instrumentos y currículo más relevantes y útiles para evaluar e intervenir sobre el comportamiento de adaptación en personas con discapacidad intelectual es el ALSC, que constituye un amplio currículo de 814 unidades de enseñanza, que incluye recomendaciones sobre estrategias, actividades y niveles de

rendimiento, para enseñar habilidades adaptativas específicas en relación al cuidado de uno mismo e independencia personal en entornos laborales, comunitarios, de ocio y residenciales. Se ha concebido para ser aplicado en individuos de distintas edades, desde la infancia hasta el periodo adulto.

El ALSC es un currículum comprensivo diseñado para facilitar la enseñanza de destrezas específicas necesarias para la vida cotidiana, como las asociadas al cuidado personal, la vida en el hogar, la escuela, el trabajo, el ocio y la participación en la comunidad. Las actividades de enseñanza abarcan una gran variedad de niveles de dificultad para permitir la respuesta diferencial a las necesidades de personas de distintas edades y diversos grados de discapacidad.

El contenido del ALSC se estructura en cuatro áreas: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en la comunidad y destrezas laborales. Dichas áreas están subdivididas en 24 módulos; son los siguientes:

- Relacionados con las destrezas de la vida personal: socialización, comida, higiene y presencia, uso del retrete, vestido, cuidado de la salud, sexualidad.
- Relacionados con las destrezas de la vida en el hogar: cuidado de la ropa, planificación y preparación de comidas, limpieza y organización del hogar, mantenimiento del hogar, seguridad en el hogar, ocio en el hogar.
- Relacionados con las destrezas de la vida en la comunidad: interacción social, movilidad y viajes, organización del tiempo, manejo y administración del dinero y compras, segu-

ridad en la comunidad, ocio comunitario, participación en la comunidad.

- Relacionados con las destrezas laborales: búsqueda de empleo, conducta y actitud ante el empleo, relación con los empleados, seguridad en el trabajo.

Como puede apreciarse, la mayoría de los módulos correspondientes a las destrezas de la vida personal y a las destrezas de la vida en el hogar, así como algunos de las destrezas en la comunidad están relacionados con la autonomía personal.

D. FUNDOWN (1999). Plan integral para la formación, el empleo y la vida independiente para personas con síndrome de Down

La Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) aboga por una formación integral de la persona con discapacidad intelectual. Desde esta perspectiva, la formación que se ofrece a estas personas les permite su desarrollo global. Para que esto sea así, la formación no solo ha de contemplar aquellos aspectos más relacionados con la formación laboral sino que también tiene que considerar al conjunto de elementos que configuran a la persona. De este modo, las personas con discapacidad intelectual que transitan por el itinerario formativo de FUNDOWN participan de una atención psicológica individual y de acciones orientadas al desarrollo de su autonomía personal y social.

A través del programa de autonomía personal y social se pretende mejorar los niveles de autonomía de las personas con discapacidad intelectual, favoreciendo, de este modo, su inde-

pendencia y tránsito a la vida adulta. Este programa se organiza en torno a cinco módulos formativos:

- Manejo del dinero
- Uso de transporte público y otros recursos comunitarios
- Relaciones personales y socialización
- Autonomía doméstica
- Higiene personal y cuidado del cuerpo

De una manera esquemática, se exponen los contenidos de estos módulos:

Módulo 1. Manejo del dinero: reconocimiento visual de monedas, simulación de uso y manejo del dinero, uso del cajero automático.

Módulo 2. Uso de transporte público y otros recursos comunitarios (autonomía urbana): conocimiento de los itinerarios habituales, reconocimiento de señales de tráfico, procedimiento a seguir en caso de perderse, coger un autobús.

Módulo 3. Relaciones personales y socialización: la amistad, la pareja, diferencia entre relaciones personales y relaciones profesionales.

Módulo 4. Autonomía doméstica: compartir las tareas domésticas, realización de diferentes tareas domésticas.

Módulo 5. Higiene personal y cuidado del cuerpo: hábitos básicos de higiene personal, dieta y alimentación, descanso, enfermedades comunes.

2.3. Autonomía personal y conducta adaptativa

Ya comentamos anteriormente que la conducta adaptativa tiene un carácter multidimensional y está configurada por habilidades conceptuales, sociales, y prácticas, aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Las habilidades de adaptación reflejan una inteligencia conceptual, práctica o social, o una mezcla de ellas. Luckasson y cols. (1992) indica que las limitaciones en inteligencia práctica hacen referencia a la capacidad de mantenerse por uno mismo como persona independiente en la realización de actividades habituales de la vida cotidiana. La inteligencia práctica es esencial para habilidades adaptativas como las sensoriomotoras, las de cuidado personal (dormir, baño, aseo, comer, beber) y las de seguridad (evitar peligro y prevenir lesiones); es también importante en otras habilidades adaptativas como las académicas funcionales, trabajo, ocio, autodirección y utilización de la comunidad.

Las diez áreas o dimensiones de las habilidades de adaptación son las siguientes: comunicación, habilidades académicas funcionales, autodirección, habilidades sociales, ocio, habilidades de autocuidado, habilidades para la vida en el hogar, uso comunitario, salud y seguridad y habilidades laborales. Estas cinco últimas dimensiones conformarían el grupo de las habilidades prácticas de la conducta adaptativa y con esas cinco dimensiones estaría relacionada la autonomía personal (Luckasson y cols., 1992).

Las habilidades de autocuidado son las que están implicadas en el aseo, comida, vestido, higiene y apariencia física. Las habilidades de vida en el

hogar están relacionadas con el funcionamiento dentro del hogar, tales como el cuidado de la ropa, tareas del hogar, mantenimiento del hogar, preparación de comidas, planificación y elaboración de la lista de la compra, seguridad en el hogar, planificación diaria. Habilidades asociadas incluyen la orientación y el comportamiento en el hogar y en el vecindario, comunicación de preferencias y necesidades, interacción social y aplicación de habilidades académicas funcionales en el hogar.

Las habilidades para la utilización de la comunidad están relacionadas con una adecuada utilización de los recursos de la comunidad incluyendo el transporte; comprar en tiendas, grandes almacenes y supermercados; utilización de otros servicios de la comunidad (por ejemplo, tiendas de reparación, consultas médicas); asistencia a la iglesia; utilización de transporte público, escuelas, librerías, parques y áreas recreativas, calles y aceras; asistir al teatro, y visitar otros lugares y eventos culturales.

Las habilidades para la salud y la seguridad están relacionadas con el mantenimiento de la salud, tales como comer, identificar síntomas de enfermedad, tratamiento, prevención de accidentes; primeros auxilios; sexualidad; ajuste físico; consideraciones básicas sobre seguridad (por ejemplo, seguir las reglas y leyes, utilizar el cinturón de seguridad, cruzar las calles, interactuar con extraños, buscar ayuda); chequeos médicos regulares, y hábitos personales. Habilidades relacionadas incluyen el protegerse de comportamientos criminales, utilizar un comportamiento adecuado en la comunidad, comunicar preferencias y necesidades, participar en interacciones sociales y aplicar habilidades académicas funcionales.

Las habilidades para el trabajo están relacionadas con las habilidades laborales específicas, el comportamiento social adecuado y las habilidades generales relacionadas con el trabajo. Entre estas últimas se pueden señalar las siguientes: finalizar las tareas, conocimiento de los horarios, habilidades para buscar ayuda; recibir críticas y mejorar habilidades; manejo del dinero, localización de recursos financieros y aplicación de otras habilidades académicas funcionales, y habilidades relacionadas con ir y volver del trabajo, prepararse para el trabajo, autosupervisión en el trabajo e interacción con los compañeros).

Como puede apreciarse, en muchas de las áreas o dimensiones de las habilidades de adaptación coexisten habilidades de autonomía personal y habilidades sociales. Es el caso de algunas de las habilidades para la utilización de la comunidad, de las habilidades para el trabajo. Ocurre lo mismo con las habilidades de ocio y tiempo libre, que hacen referencia al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio y que reflejan preferencias y elecciones personales. Estas habilidades incluyen elecciones e intereses de propia iniciativa, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio del hogar y de la comunidad y de las actividades recreativas solo y con otros; jugar socialmente con otros, respetar el turno, finalizar o rehusar actividades de ocio o recreativas, ampliar la duración de la participación y aumentar el repertorio de intereses, conocimientos y habilidades. Habilidades asociadas incluyen el comportarse adecuadamente en lugares de ocio y tiempo libre, comunicar preferencias y necesidades, participar de la interacción social, aplicar habilidades académicas y exhibir habilidades de movilidad.

2.4. Identidad personal y autonomía personal

En este apartado queremos recoger algunas reflexiones que Boada (1997) expuso en el I Congreso Andaluz sobre el síndrome de Down que se celebró en torno a la autonomía de las personas con síndrome de Down. Para esta autora el concepto de identidad personal da sentido al de autonomía. Pensar en identidad personal o en autonomía en el terreno educativo implica poder imaginar a la persona, tenga la edad que tenga, como un adulto con vida propia, implica por tanto introducir la dimensión de proyecto vital. Ser adulto es, en primer lugar, ser responsable y esto es una cuestión de madurez personal compatible con muchas limitaciones intelectuales.

Actualmente, a las personas con discapacidad intelectual se les reconoce como ciudadanos de pleno derecho, ciudadanos responsables, con derechos y deberes, que no han de ser excluidos de los entornos naturales de la vida, en los que, por el principio de igualdad de oportunidades, van a recibir los apoyos necesarios. Como consecuencia de todo ello cabe esperar que lleguen a tener un comportamiento social adecuado.

Fierro (1993), señala algunos de los elementos que definen la identidad personal: el deseo de ser uno mismo; la memoria autobiográfica; la anticipación de roles (posibilidad de proyectarnos); el reconocimiento mutuo, y la identificación con la tarea (no solo tener que hacer cosas, sino saber cómo hacerlas). Estas conductas hay que aprenderlas y normalmente se aprenden a medida que nos desarrollamos y maduramos, porque el entorno familiar, esco-

lar, etc., nos va dando más libertad, nos controla menos, va confiando más en nosotros y nos facilita de ese modo el ir adquiriendo responsabilidades.

Los elementos anteriores se dan con dificultad en las personas con discapacidad intelectual. Estas personas lo tienen más difícil, no suelen tener las mismas condiciones en el entorno escolar, familiar, etc.. Además de sus limitaciones biológicas, el entorno, con su actitud, no suele favorecer un desarrollo autónomo y equilibrado.

Estamos de acuerdo en un objetivo básico: que alcancen un desarrollo óptimo de sus potencialidades y que consigan una inclusión social de calidad. Ahora bien, en la vida cotidiana se dan numerosas prácticas que, en lugar de permitir avanzar en dicho objetivo, constituyen barreras para la participación y el aprendizaje. Citaremos algunas:

- Poner etiquetas, englobando bajo una misma etiqueta a un conjunto de personas que tienen en común una misma discapacidad, a pesar de que sus características personales los hacen muy distintos unos de otros.
- No facilitar que sean sujetos activos, que sean ellos mismos el motor de su existencia.
- Darles un trato excepcional, protector, dificultando que se sientan uno más.
- Dedicar mucha atención, pero con pocas expectativas.
- La situación de exclusión no favorece el aprendizaje de la autorregulación.

A partir del reconocimiento de estas prácticas limitadoras del desarrollo y teniendo claros los objetivos, podemos adoptar una perspectiva

que nos permita tener unas actitudes y unos comportamientos que favorezcan el crecimiento. Boada (1997) señala algunas de estas prácticas positivas:

- No creer que les queremos más si les protegemos más. No les queremos más porque les hagamos todo lo que les resulta difícil, porque les acompañemos siempre, porque les evitemos todo sufrimiento.
- Para crecer todas las personas necesitan que les pongan límites. Crecemos experimentando el esfuerzo, aprendiendo a respetar las normas, asumiendo responsabilidades, sufriendo cuando es necesario.
- Para permitir que lo anterior sea posible hay que empezar a perder los miedos. Tenemos muchos miedos y es comprensible, pero debemos convencernos de que para permitir que las personas con discapacidad intelectual crezcan hemos de aprender a gestionar los miedos. Este esfuerzo permitirá el desarrollo de personas más capaces, más realizadas, más autónomas y más equilibradas.
- Debemos atrevernos a asumir riesgos, en los distintos contextos de la vida. En casa, que realicen todas aquellas tareas que les puedan dar autonomía, como cocinar, a pesar del riesgo del fuego. En la calle, permitiendo que vayan solos, salir solos con los amigos. Permitiendo que se enfrenten con las dificultades damos la posibilidad de que generen recursos.
- Permitir que se equivoquen. Debemos concederles el derecho a equivocarse, ya que se aprende de los propios errores. Hay que dejarles también el tiempo y los elementos para que ellos mismos perciban las consecuencias de sus errores.
- Otorgarles el derecho a la imperfección, en un doble sentido: a) en la actuación del entorno (no queremos que los hijos tengan fallos, y olvidamos que la frustración está en la base de la formación del carácter y la tolerancia a la frustración es un aprendizaje básico); b) en relación a sí mismos (debemos admitir que tienen derecho a estar deprimidos, a tener temporadas malas, a ser indolentes, a mentir, etc., dentro de los límites que consideramos habituales para cualquier otra persona).
- Dejar el espacio y el tiempo para que tomen decisiones, para que puedan elegir. Viva-mos su lentitud como una característica personal y no como un déficit.
- Ser capaces de escuchar. Permitamos que expresen sus pensamientos y sentimientos con una escucha confiada y paciente.
- Respetar la intimidad. Los niños normalmente disfrutan de este respeto, tienen muchos momentos en que nadie los controla. Los niños con discapacidad intelectual, en cambio, siempre están bajo control. En esas condiciones es imposible vertebrar una identidad real y equilibrada.
- Favorecer la conciencia del déficit. La identidad personal incluye la capacidad de reconocer la propia discapacidad. A veces es difícil poner nombre a un conjunto de dificultades, explicar sus causas. Es imprescindible convertir el déficit en un tema compartido con naturalidad tanto en la familia como en la escuela para poder poner en primer lugar todo lo positivo, las capacidades, los recursos.

Sin duda que todas estas prácticas educativas van a permitir un crecimiento armónico de las personas. Conviene tener en cuenta que crecer supone abandonar unas formas de equilibrio

por otras que permitan una mayor expansión del comportamiento. Este largo proceso de construcción de uno mismo como persona va dando lugar a distintos momentos de equilibrio y desequilibrio, que generan distintos recursos y diálogos con uno mismo y con los demás y que tienen su manifestación en distintos comportamientos. No podemos esperar que en un proceso complejo de desarrollo, en el que se producen avances y retrocesos y ritmos diferentes, en el que están implicados aspectos cognitivos, afectivos y relacionales, haya una homogeneidad de conductas.

Las diferencias individuales y el reconocimiento de la singularidad de cada persona tienen una importancia primordial en la construcción de la autonomía. De esta forma, la incorporación social del niño y la niña con discapacidad actúa como elemento de apertura y regulación, teniendo presente el derecho que cada persona tiene a ser aceptada y reconocida como tal, a ser sujeto de su propio proceso de crecimiento, única forma de que pueda dirigir su vida.

Es necesario que el/la niño/a con discapacidad intelectual, al igual que sus compañeros (cada uno con su peculiaridad), progrese conjuntamente en el diálogo con su entorno físico y social a través de un crecimiento de sus relaciones personales y un desarrollo de sus capacidades cognitivas, de iniciativa, curiosidad, organización, etc. El proceso de socialización es un proceso de construcción mediante el cual el/la niño/a se va diferenciando de su entorno y va elaborando recursos propios de diálogo con los demás y con uno mismo, con lo que crea las bases de su identidad como persona y de sus habilidades sociales y de autonomía personal.

2.5. Integración social y vida autónoma

Mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual no solo es mantener expectativas positivas de que pueden encontrar su camino en la vida, con los mayores niveles de autonomía e integración, sino también en establecer las condiciones idóneas para que ello sea posible. La participación social se expresa en la normalización y la incorporación a la vida comunitaria, con plenos derechos ciudadanos; es el derecho a la participación y a la representación en cualquier ámbito.

En los últimos años hemos asistido a conquistas importantes en los derechos de las personas con discapacidad, la integración escolar, la integración laboral, ... Estas conquistas de las personas con discapacidad no constituyen por sí mismas el objetivo. Al contrario, son los medios encaminados a un objetivo más amplio: hacer posible que cada persona, con sus peculiaridades, pueda ocupar un lugar y desarrollar un papel activo y satisfactorio en la sociedad.

Manteniendo expectativas razonables, confiando en sus posibilidades, adaptando las actividades y metodologías a sus características, ofreciendo programas de calidad, estableciendo marcos de colaboración entre agentes educativos, especialmente entre la escuela y la familia, orientando y apoyando su itinerario, etc. Todas estas prácticas profesionales y parentales van a ser necesarias para conseguir niveles elevados de autonomía personal (y también con respecto a otros aprendizajes).

El desarrollo de la autonomía y la imagen de uno mismo están influidos por el abanico de

posibilidades que ofrece la sociedad, por el diálogo con las diferencias. La autonomía y la cooperación no pueden ser reales si no hay un tratamiento de la diversidad. Las actitudes sociales, que obligan a las personas a inhibir unos comportamientos y a desarrollar otros, crean una falta de armonía entre lo que cada persona es y lo que tendría que ser; no favorecen un desarrollo armónico. En la práctica habitual generalmente se estimulan los comportamientos que tienden a unificar, a cumplir las expectativas del adulto (que no representan más que las valoradas socialmente), a comparar, a etiquetar y a clasificar (Golanó, López y Villasalte, 1992).

La incorporación a la vida social de las personas con discapacidad intelectual, que se ve favorecida por el desarrollo de la autonomía personal, va a brindar, a su vez, mayores oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollar una vida más autónoma, con participación en actividades culturales, deportivas, recreativas y de tiempo libre, que facilite el despliegue de todas sus potencialidades. Existe, por tanto, una influencia bidireccional en la autonomía personal y la integración social, de tal modo que la autonomía personal facilita la integración social, y ésta fomenta una mayor autonomía personal.

Es necesario apoyar decididamente la autonomía personal a través del ofrecimiento de apoyos necesarios; con ello no solamente estableceremos un marco de optimización de las competencias personales, sino que fomentaremos una vida integrada en la comunidad y plantearemos medidas de prevención de situaciones

de dependencia y sobreprotección. Sin duda que éste es el camino para la plena integración social y la vida autónoma.

La integración en la comunidad es un avance fundamental e imprescindible para la socialización, pero es necesario analizar detenidamente cuáles son las condiciones que facilitan un proceso de integración social más activo, que tenga en consideración las peculiaridades individuales y evite las tendencias a la unificación y a la homogeneización.

Podemos concluir, por tanto, que para lograr la integración social y la vida autónoma hay que incidir no solo en la persona sino también en el contexto. Resulta fundamental desarrollar contextos accesibles, que acepten y respeten la diversidad como una manifestación genuina y valiosa de los seres humanos. En este sentido es importante fomentar la información y sensibilización del entorno comunitario sobre la necesidad de que las personas con discapacidad intelectual utilicen los servicios ordinarios del entorno y se incorporen a los diferentes aspectos de la vida social.

Un contexto especialmente importante es el escolar. La inclusión social y el desarrollo de la autonomía personal de los alumnos son dos finalidades que deben plantearse en todas las escuelas. La integración social está, en gran medida, determinada por la calidad de la inclusión escolar de los alumnos. Si, a modo de ejemplo, nos centramos en la autodeterminación, podemos plantear qué cambios deben producirse en el contexto para que en él haya un clima favorable al desarrollo de la autodeterminación en los alumnos, en todos los alumnos. Ya hemos

analizado anteriormente la importancia de la autodeterminación en el desarrollo de los niños. Este concepto tiene importantes implicaciones prácticas en los centros educativos, que deben ser receptivos a los nuevos conceptos y planteamientos de intervención avalados por una investigación previa; con más intensidad si además esos conceptos y/o planteamientos se constituyen en derechos de las personas.

Conseguir la autodeterminación para los alumnos en las escuelas, ya tengan o no discapacidad, es una tarea tan compleja y difícil como lo es la de encontrar trabajo e involucrarse en sus comunidades cuando son adultos (Wehmeyer, 1996). Un programa educativo que quiera promover la autodeterminación no debe consistir únicamente en esfuerzos unilaterales para cambiar el currículo o estructurar el ambiente. Se deben acometer una amplia variedad de alteraciones y adaptaciones del medio escolar (en la cultura, en la política y en la práctica educativa del centro), junto a un énfasis paralelo en el hogar y la comunidad del alumno.

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. De una manera muy breve, entre esas tareas podrían señalarse las siguientes:

- Diseñar ambientes escolares que ofrezcan oportunidades para que los alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias.
- Facilitar las interacciones de los alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad.

- Estimular el acceso a modelos de rol adulto en el comportamiento.
- Permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos.
- Permitir a los alumnos controlar los procesos de toma de decisiones progresivamente.
- Extender la experiencia de aprendizaje de los alumnos mucho más allá del currículo académico y de la propia escuela.

Muchas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación son claramente más aplicables a los alumnos más mayores y a los que presentan menores discapacidades, pero la autodeterminación no es un planteamiento exclusivo de la educación secundaria o de los alumnos con necesidades de apoyo mínimas. Tomar decisiones, expresar preferencias, y tener autoconciencia y confianza en sí mismo lleva consigo múltiples experiencias en la educación y en la vida que son independientes del nivel o grado de la discapacidad. Los años elementales deben ofrecer experiencias diversas conducentes a este fin, y la adolescencia será un período crítico para el desarrollo de muchas de estas habilidades.

3. Habilidades de autorregulación

La autorregulación es un proceso que habitualmente consideramos integrado en el conjunto de competencias que las personas desarrollamos a medida que crecemos y participamos en situaciones educativas y de interacción social. Su relación con otros aspectos del desarrollo, en particular con la personalidad, la ha convertido en objeto de interés por parte de investigadores y de profesionales relacionados con el ámbito de la educación (Iriarte y cols., 2006).

Uno de los ámbitos en los que más se ha estudiado es en el del aprendizaje. La incidencia de la autorregulación sobre el aprendizaje se desarrolla fundamentalmente a través de procesos asociados al aprendizaje estratégico, autorregulado o experto. También, dentro de este campo de estudio, la autorregulación emocional ha despertado un gran interés por las implicaciones que tiene para el funcionamiento social de los individuos.

Diversos estudios están mostrando la importancia de considerar los procesos de autorregulación a la hora de evaluar, explicar e intervenir para modificar comportamientos en las más variadas situaciones de la vida. En lo que sigue aludiremos a la autorregulación conductual, a la autorregulación del aprendizaje y a la autorregulación emocional.

3.1. Autorregulación de la conducta

Desde diferentes aproximaciones teóricas, se considera la autorregulación como la capacidad de los individuos para modificar su conducta en virtud de las demandas de situaciones específicas (Kopp, 1982; Rothbart, 1989). La autorregulación se entiende como la capacidad de la persona para dirigir su propia conducta. Se ha abordado el tema desde distintas disciplinas científicas como la filosofía, la fisiología, la biología y la psicología.

La autorregulación se pone en funcionamiento para restaurar una condición que se ha perdido, como la pérdida del humor, pérdida de peso, dificultades a la hora de estudiar como la pérdida de la atención, descenso en la productividad laboral, etc.; aunque también

puede activarse para evitar un resultado que no se desea, como la pérdida de un trabajo, el descenso de una calificación académica, evitar un embarazo no deseado, etc. (Schmeichel y Baumeister, 2004).

En general, la autorregulación se refiere, en palabras de Markus y Wurf (1987), al modo cómo la persona, en cuanto opuesta al entorno que la rodea, controla y dirige su conducta. Para conservar un elevado grado de eficacia autorreguladora general, el organismo necesita planificar, iniciar y mantener intenciones realistas (adecuadas al contexto), y desecharlas si dejan de ser realistas, cuando la meta planteada no puede ser alcanzada en las actuales circunstancias; si el individuo no es capaz de modificar las metas, o de renunciar a ellas si fuera necesario, sus posibilidades para iniciar nuevas actividades y concentrarse en ellas se verán disminuidas. Para Karoly (1993) la autorregulación se sintetiza en aquellos procesos que posibilitan al individuo guiar su propia actuación dirigida por metas, a lo largo del tiempo y en diferentes circunstancias o contextos.

Así pues, la regulación implica la modulación del pensamiento, la motivación, la atención y la conducta, mediante la utilización deliberada o automatizada de mecanismos específicos y de estrategias de apoyo. El proceso de autorregulación se activa, sobre todo, cuando no es posible la actuación rutinizada, o cuando la consecución de las metas prefijadas se ve amenazada por algún motivo (p.e., por la aparición de una dificultad imprevista, o por la ineficacia o fallo de los mecanismos habituales de actuación).

3.2. Autorregulación del aprendizaje

De todos los campos en los que se ha estudiado la autorregulación, uno de los más fértiles es, sin duda, el de la adquisición de conocimiento. Analizando el origen del estudio de la autorregulación desde la psicología, González (2001) indica que el estudio de la autorregulación del aprendizaje surgió a principios de la década de los sesenta, de la mano de Bandura y sus colaboradores. Su interés inicial se centró en el autocontrol, entendido como la capacidad para ejercer un dominio sobre las propias acciones en ausencia de limitaciones externas inmediatas. Más adelante el autor introdujo el término autorregulación, que implicaba el establecimiento de una meta previa, la presencia de la autoevaluación, y la administración de auto-refuerzo, además de la ejecución de la respuesta aprendida. Luego resaltó el papel de la autoeficacia, definida como la autoconvicción de que se puede ejecutar con éxito la conducta requerida para producir ciertos resultados.

A partir de estas y otras investigaciones, las distintas concepciones actuales del aprendizaje autorregulado intentan clarificar el modo en que las personas ponen en marcha y mantienen sus procesos de aprendizaje, en especial el académico. Resulta difícil elaborar una definición del término por cuanto el aprendizaje autorregulado se sitúa en la intersección de varios campos de investigación (aprendizaje, motivación, cognición, metacognición), en cada uno de los cuales se presentan a su vez problemas de definición. A pesar de ello, son múltiples los intentos de delimitar el término, por lo que seguidamente se presentan algunas aproximaciones al aprendizaje autorregulado.

Recogiendo la definición más frecuentemente citada (Zimmerman, 1989, 1994), los alumnos pueden considerarse autorregulados en la medida en que sean (desde un punto de vista metacognitivo, motivacional y conductual) participantes activos en su propio proceso de aprendizaje. Desde la perspectiva operante (Mace, Belfiore y Shea, 1989), son rasgos críticos del aprendizaje autorregulado la elección entre diversas alternativas posibles, y el diferente valor reforzador de las distintas respuestas que puede emitir la persona. De acuerdo con McCombs (1989), para que se dé autorregulación en el aprendizaje, el alumno debe formular o elegir las metas, planificar la actuación, seleccionar las estrategias, ejecutar los proyectos y evaluar esta actuación.

Para Schunk (1989, 1994), sólo puede denominarse autorregulado aquel aprendizaje en el que los sujetos autogeneran sus propias actuaciones, sistemáticamente encaminadas a alcanzar las metas de aprendizaje previamente formuladas o elegidas. Meece (1994) cree que el aprendizaje autorregulado hace referencia sobre todo al proceso mediante el cual los alumnos ejercen el control sobre su propio pensamiento, el afecto y la conducta durante la adquisición de conocimientos o destrezas. Por su parte, Winne (1995) asegura que el aprendizaje autorregulado exige del alumno la toma de conciencia de las dificultades que pueden impedir el aprendizaje, la utilización deliberada de procedimientos (estrategias) encaminados a alcanzar sus metas, y el control detallado de las variables afectivas y cognitivas.

En la mayoría de las definiciones suelen encontrarse, explícita o implícitamente, algunas carac-

terísticas comunes a los alumnos que autorregulan su aprendizaje (Schunk y Zimmerman, 1994): son conscientes de la utilidad del proceso de autorregulación de cara a potenciar el éxito académico; conceden gran importancia a la utilización de estrategias de aprendizaje; supervisan la eficacia de sus métodos y estrategias de aprendizaje, y responden a esta información de diversas formas, que pueden ir desde la modificación de sus autopercepciones hasta la sustitución de una estrategia por otra que se considera más eficaz; y tienen motivos para implicarse en la puesta en marcha de procesos, estrategias o respuestas autorreguladas.

En la autorregulación desempeña un papel importante la formulación de metas, que a su vez depende de procesos tales como los autoesquemas, la autoeficacia y el valor que se da al éxito académico. Además, se asume que la autorregulación puede enseñarse, y no se adquiere de una vez para siempre sino que pasa por distintas etapas, mediante instrucción y práctica repetida, a través de múltiples experiencias en diferentes contextos (González, 2001).

Se han propuesto numerosas teorías y modelos que han intentado identificar los procesos que intervienen en la autorregulación del aprendizaje y establecer las relaciones e interacciones entre ellos y con el rendimiento académico. En el proceso de autorregulación se distinguen diversas fases y etapas; ahora bien, no existe unanimidad en la definición de las fases ni en los términos empleados para designar las etapas del proceso autorregulador. Así, Markus y Wurf (1987) afirman que la autorregulación implica formulación de metas, planificación, observación, evaluación y reacción.

Karoly (1993) considera que la autorregulación incluye cinco fases interrelacionadas e interactivas: selección de metas, conocimiento de las metas, mantenimiento del esfuerzo con una determinada orientación, cambio de dirección o repriorización, y consecución de las metas. Ertmer y Newby (1996) aseguran que el aprendiz experto autorregulado pone en marcha tres procesos: planificación, observación y evaluación.

Por su parte, Bandura (1986) cree que las variables que condicionan la autorregulación de la conducta pueden estar referidas al yo, a la actuación y al entorno en el que ésta ocurre; entre las de actuación destaca la autoobservación, los procesos evaluativos y la autorreacción (Bandura, 1991). A partir de los trabajos de Bandura, surge la perspectiva socio-cognitiva del aprendizaje, que se caracteriza por estudiar la autorregulación como una interacción de procesos personales (cognitivos, motivacionales/afectivos y biológicos), comportamentales y contextuales.

Pintrich (2000) propone un marco teórico, basado en una perspectiva sociocognitiva, con el objetivo de clasificar y analizar los distintos procesos que, están implicados en el aprendizaje autorregulado. En dicho modelo, los procesos reguladores se organizan en función de cuatro fases: a) la planificación; b) la autoobservación; c) el control y d) la evaluación. A su vez, dentro de cada una de ellas, las actividades de autorregulación se enmarcan dentro de cuatro áreas: la cognitiva, la motivacional/afectiva, la comportamental y la contextual.

A continuación se señalan algunos de los procesos implicados en el aprendizaje autorregulado.

lado y que se sitúan en las diferentes áreas de regulación y a través de las diferentes fases (un análisis más detallado de este modelo se encuentra en el trabajo de Torrano y González, 2004):

- Establecimiento de metas
- Activación del conocimiento previo
- Activación del conocimiento metacognitivo
- Conciencia y autoobservación de la cognición
- Uso de estrategias cognitivas y metacognitivas
- Juicios cognitivos
- Atribuciones
- Adopción de metas
- Juicios de autoeficacia
- Activación de las creencias sobre el valor de la tarea
- Activación del interés personal
- Afectos (emociones)
- Conciencia y autoobservación de la motivación y del afecto
- Uso de estrategias de control de la motivación y del afecto
- Reacciones afectivas
- Planificación del tiempo y del esfuerzo
- Conciencia y autoobservación del esfuerzo, del empleo del tiempo y de la necesidad de ayuda
- Incremento/disminución del esfuerzo
- Persistencia
- Búsqueda de ayuda
- Elección del comportamiento
- Percepción de la tarea
- Percepción del contexto
- Conciencia y autoobservación de las condiciones de la tarea y del contexto
- Cambios en los requerimientos de la tarea y en las condiciones del contexto
- Evaluación de la tarea y del contexto.

En definitiva, el modelo de Pintrich se ofrece como un marco global y comprensivo desde el que poder analizar pormenorizadamente los distintos procesos cognitivos, motivacionales/afectivos, comportamentales y contextuales que promueven el aprendizaje autorregulado. Una de las novedades de este modelo es que por primera vez se incluye, como área sujeta a autorregulación, el área contextual.

3.3. Autorregulación emocional

La autorregulación emocional no es sino un sistema de control que supervisa que nuestra experiencia emocional se ajusta a nuestras metas de referencia. En este sentido, Vallés y Vallés (2003) señalan que, puesto que las emociones tienen tres niveles de expresión (conductual, cognitivo y psicofisiológico), la regulación del comportamiento emocional afectará a estos tres sistemas de respuesta.

La autorregulación emocional forma parte de la inteligencia emocional, que constituye un campo de estudio que surgió en la década de los 90 como reacción al enfoque de las inteligencias meramente cognitivas. La inteligencia emocional ha sido vinculada a determinadas habilidades para percibir emociones, acceder y generar emociones, así como asistir al pensamiento en el conocimiento de las emociones y la regulación reflexiva de las mismas, promoviendo el crecimiento emocional e intelectual. Existe una multitud de modelos que impiden una claridad sobre qué elementos conforman la inteligencia emocional.

Varios autores han señalado diferentes definiciones de inteligencia emocional; señalaremos

dos: Para Goleman (1996) la inteligencia emocional incluye las áreas de conocer las propias emociones, manejar emociones, motivarse a uno mismo, reconocer emociones en otros y manejar relaciones. Por su parte, Mayer y Salovey (1997) definen la inteligencia emocional como la habilidad de percibir de forma exacta y valorar, comprender y expresar emociones; la habilidad para acceder y/o generar sentimientos; la habilidad para comprender la emoción y el conocimiento emocional y también la habilidad para regular las emociones con el objetivo de promover el crecimiento moral e intelectual.

En los diversos modelos sobre inteligencia emocional podemos ver que la autorregulación emocional (entendida como la capacidad de regular los estados emocionales a un punto de referencia) es un elemento principal. Así, el modelo de Mayer y cols. (2001) sitúa al “manejo de las emociones” en la parte superior de su escala jerárquica; Goleman (1996) la incluye como “capacidad de controlar las propias emociones”.

Las habilidades de autorregulación emocional influyen en aspectos como la empatía, el control de impulsos, la resolución de problemas, el control de la ira, el reconocimiento de similitudes y diferencias entre personas, los procesos de comunicación y relación interpersonal, o los procesos de afrontamiento de situaciones estresantes.

En el estudio del desarrollo de la autorregulación emocional, muchos investigadores se han centrado en el periodo de la infancia debido a que tanto las conductas como el contexto social

donde éstas se producen no prestan tanta complejidad como en periodos posteriores. Durante la infancia, el desarrollo de la autorregulación emocional ha sido caracterizado como la transición de una regulación externa (dirigida fundamentalmente por los padres o por las características del contexto), a una regulación interna (caracterizada por una mayor autonomía e independencia), en la que el niño interioriza y asume los mecanismos de control. El cambio en este sentido es un proceso activo en el que resulta muy importante la propensión innata del organismo a convertirse en autónomo con respecto a sus diferentes ambientes (Grolnick, Kurowski y McMenemy, 1999).

Los investigadores también se han interesado por averiguar como se desarrolla la autorregulación. El desarrollo de las habilidades de autorregulación emocional se ha asociado a una variedad de factores, tanto endógenos como exógenos. Dentro de los factores de origen endógeno, resulta de especial relevancia la maduración de las redes atencionales; también se han estudiado las capacidades cognitivo-lingüísticas y motoras. Con respecto a los factores exógenos, se ha destacado el papel fundamental de los padres como guías del proceso de desarrollo de sus hijos.

Otro aspecto relacionado con la autorregulación emocional es el funcionamiento social. En este sentido, cuando se ha analizado el significado funcional de la autorregulación emocional, se ha constatado que la autorregulación emocional cumple una función de adaptación social. Los procesos de autorregulación predisponen a un mayor o menor riesgo de problemas de conducta. Numerosos estudios han encontrado

relaciones significativas entre la intensidad y la autorregulación emocional y el funcionamiento social en la niñez.

3.4. La enseñanza del aprendizaje autorregulado

Ha habido muchas experiencias y se han desarrollado varias investigaciones en torno a la enseñanza de los procesos y las estrategias implicadas en el aprendizaje autorregulado. Todos los niños pueden mejorar su autorregulación y se pueden plantear programas que, partiendo de diferentes perspectivas y centrándose en ámbitos diversos, permitan que alumnos de distintas edades, niveles educativos y habilidades, sean capaces de aprender con niveles superiores de autorregulación. Schunk y Zimmerman (1998) exponen diferentes ejemplos de investigaciones y modelos instruccionales para desarrollar la autorregulación.

Los estudios realizados en este campo coinciden en que la intervención en estrategias de aprendizaje favorece el aprendizaje cognitivo y la motivación para aprender. También se ha constatado que la mejora en las creencias motivacionales de los estudiantes no solo influyen en la motivación para aprender, sino también en el modo y en la calidad con que los alumnos procesan la información, seleccionando y usando determinadas estrategias de aprendizaje.

Torrano y González (2004), a partir de la revisión de distintas intervenciones y programas, señalan que los puntos comunes sobre estrategias didácticas, en los que coinciden las distintas intervenciones y programas son éstos: la enseñanza directa de estrategias, el modelado,

la práctica guiada y autónoma de las estrategias, la retroalimentación, la autoobservación, el apoyo social y su retiro en el momento en que el estudiante ha alcanzado cierto grado de participación responsable, y la autorreflexión.

Con la enseñanza directa de estrategias se explica al alumno qué y cuáles son las características de las estrategias que le pueden ayudar a procesar mejor la información y a regular su aprendizaje, cómo se utilizan y qué habilidades están implicadas en ella, cuándo, cómo y porqué hay que utilizar unas u otras estrategias, y para qué sirven, es decir, cuáles son sus beneficios.

El modelado es uno de los procedimientos más indicados para la enseñanza de las estrategias de autorregulación (Gram, Harris y Troia, 1998). La acción de planificar, controlar la ejecución, distribuir los recursos cognitivos y reflexionar sobre lo realizado, podrían ser asimilados por los alumnos, observando cómo la lleva a cabo el docente u otros modelos expertos (Schunk y Zimmerman, 2003).

La práctica, primero guiada y luego independiente, de las estrategias de autorregulación, y el suministro de feedback por parte de los otros (principalmente del profesor) sobre la efectividad de las estrategias, son procedimientos que mejoran el aprendizaje y la motivación de los alumnos, ya que promueven la transferencia de estrategias y su mantenimiento. El objetivo de la práctica guiada y autónoma es que la responsabilidad o el control para generar, aplicar y evaluar las estrategias sea transferido del profesor al alumno. Este tipo de aprendizaje mediado, propuesto inicialmente por Vygotsky

y otros autores (p.ej., Feuerstein), es uno de los componentes esenciales de muchos modelos y programas instruccionales (Valle y cols., 1998).

La autoobservación es un componente muy importante en la intervención, ya que si el alumno desea aprender estrategias, de algún modo tiene que supervisar la aplicación de las mismas, su efectividad y la manera de cambiarlas o modificarlas en el caso de que hayan sido ineficaces.

El suministro de apoyo social al alumno por parte de los profesores y de los compañeros, a la vez que aprende las estrategias de autorregulación, es también una de las estrategias más utilizadas por los diversos programas. Unido a esto se encuentra la supresión del apoyo a medida que el estudiante sea más competente en su adquisición y desarrollo.

Finalmente, el proceso didáctico que siguen todos estos programas culmina en la práctica autorreflexiva (o discusión metacognitiva), donde los alumnos practican de modo independiente las habilidades y estrategias adquiridas, reflexionan sobre el proceso de aprendizaje que se ha seguido, evalúan el rendimiento obtenido y la efectividad de las estrategias, modifican, en el caso de que sea necesario, la perspectiva utilizada, y realizan ajustes en su entorno social y físico para crear un ambiente más favorable para su aprendizaje.

Como señalan Paris y cols. (2001), la naturaleza de la instrucción en este campo ha cambiado de forma drástica. Si en un primer momento (años 70-80), se acentuaba la enseñanza explícita de estrategias (instrucción directa), actualmente,

los modelos instruccionales ponen el acento en la práctica autorreflexiva y en la instrucción por andamiaje, puesto que el objetivo central es la metacognición, es decir, el desarrollo de la conciencia y control de nuestros procesos de reflexión. Por otra parte, también se observa en el área de la intervención una tendencia a integrar la enseñanza de estrategias dentro de tareas y materias curriculares específicas.

Ley y Young (2001), basándose en los estudios que apoyan la influencia positiva de la autorregulación en el aprendizaje y en el rendimiento y que identifican los déficit de los alumnos que no regulan su aprendizaje, proponen una serie de pautas generales para el diseño de la instrucción, orientada a ayudar a los alumnos menos expertos en autorregulación a ser más estratégicos y autorregulados. Concretamente, según estos autores habría que seguir las siguientes pautas pedagógicas:

- Ayudar a los alumnos a crear y estructurar ambientes favorables de aprendizaje. Esto se podría llevar a cabo ayudándoles a desarrollar estrategias volitivas dirigidas a evitar las distracciones internas y del entorno (ruidos, molestias de los compañeros, etc.), y eliminarlas o disminuirlas, manteniendo su atención y su esfuerzo en la tarea que están llevando a cabo.
- Organizar la instrucción y las actividades de modo que se facilite el uso de estrategias cognitivas y metacognitivas.
- Dotar al alumno de oportunidades para que autobserve su aprendizaje. Este proceso, parte nuclear de la autorregulación (Zim-

merman, 1998), depende a su vez de otros dos procesos: el establecimiento de metas y el feedback suministrado por los demás y por uno mismo (habla interna). Por tanto, en este caso se puede animar a los alumnos a que autoobserven su aprendizaje: por un lado, ayudándoles a que utilicen el feedback interno y externo para supervisar su grado de cumplimiento respecto a las metas propuestas, y si son efectivas o no las estrategias que están utilizando; y, por otro, haciéndoles ver la importancia de establecer metas próximas, realistas y específicas, ya que de esta manera los progresos y los avances son más fáciles de constatar. Asimismo, el alumno puede estimular la autoobservación, registrando aspectos relacionados con las tareas académicas.

- Proporcionar a los estudiantes información evaluativa continua y darles ocasión para autoevaluar su aprendizaje. Se debe recalcar el nivel logrado en los objetivos, si se mejoraron los conocimientos sobre el tema y la efectividad de las estrategias que se están utilizando. Asimismo, es muy importante proporcionar a los alumnos feedback correctivo que les ayude a ver dónde estaban equivocados y cómo corregir los problemas.

3.5. La autorregulación en las primeras etapas

A través de las habilidades de autorregulación los niños aprenden a controlar su conducta, a subordinar su comportamiento al control de estímulos externos y luego internos (auto-control). Haywood y cols. (1997) consideran la autorregulación como una función precognitiva, necesaria para poder desarrollar aprendizaje. El

movimiento o la quietud del propio cuerpo, enfocar la atención, el control temporal y la coordinación de estímulos externos e internos son algunas de las conductas que estos autores vinculan con la autorregulación y con las que podemos dirigir nuestros propios procesos de pensamiento de una forma consciente, planificada y deliberada.

Distinguen, estos autores, los siguientes pasos en la autorregulación: a) definir los límites de nuestro propio cuerpo; b) responder a los estímulos externos; y c) controlar nuestra conducta. Conseguida la autorregulación, la conducta puede centrarse en el propio proceso de aprendizaje para mejorar la efectividad del pensamiento, de la solución de problemas y de los problemas sociales.

Los autores mencionados impulsaron un programa de educación cognitiva con el fin de mejorar las funciones cognitivas que están en la base de los procesos de aprendizaje de los alumnos. Este programa, denominado Bright Start, es un currículum cognitivo flexible, diseñado para alumnos ubicados en niveles de desarrollo entre los 3 y los 7 u 8 años, tanto los que poseen un desarrollo normal, como los que son susceptibles de sufrir un fracaso escolar y también aquellos con bajos niveles intelectuales (Haywood y cols., 1997).

El contenido del Bright Start se estructura en siete unidades cognitivas diseñadas para abordar cada una de ellas un aspecto fundamental del funcionamiento cognitivo de los alumnos. Las unidades cognitivas están dirigidas, por tanto, a la adquisición de un conjunto de funciones cognitivas. El objetivo principal de cada unidad es

contribuir a que los alumnos adquieran algún aspecto importante del pensamiento, una nueva comprensión y una unión con el material previamente aprendido.

Las 7 unidades cognitivas que configuran el programa, cada una de las cuales ocupa de 15 a 30 lecciones, son las siguientes: autorregulación, conceptos numéricos, comparación, juego de roles, clasificación, secuencias y formas y formas de las letras.

Como vemos, una de las unidades cognitivas que configuran el programa se denomina, precisamente, autorregulación. Entre las funciones cognitivas, que se trabajan en las 27 lecciones que componen esta unidad, se encuentran las siguientes: escuchar y entender instrucciones, comprender el concepto de regla o norma, nombrar reglas o normas, comparar, comparar según un modelo, distinguir las características esenciales que definen los objetos, utilizar el juego de roles, comprender el concepto de autorregulación, autorregularse usando normas, usar la autorregulación para responder a estímulos externos, utilizar la autorregulación para acomodarnos a los cambios provocados, autorregularse según instrucciones, autorregularse mediante pistas y símbolos, autorregularse pensando sobre la propia conducta, reflexionar sobre la conducta propia, relacionar las experiencias pasadas con las actuales.

Como podemos apreciar, el modelo de autorregulación propuesto por Haywood y colaboradores se centra en el control de la conducta, en el desarrollo de patrones atencionales centrados en la tarea, en el conocimiento y seguimiento de normas como medidas de autocontrol y en

el desarrollo de estrategias cognitivas para aprender a controlar la conducta. Este enfoque mediacional fue el referente para desarrollar una propuesta didáctica centrada precisamente en la autorregulación (además de en las habilidades sociales y de autonomía personal) (Vived, 2011).

3.6. Autorregulación y autodeterminación

Desde una perspectiva de estudio vinculada a la discapacidad, podemos contemplar la autorregulación como uno de los componentes fundamentales de la autodeterminación. Actualmente la autodeterminación es un constructo de gran actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona, y resulta de gran utilidad su conocimiento para plantear la educación de los alumnos con necesidades especiales. El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima y el autoconcepto, la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y en las prácticas educativas de los próximos años.

En las últimas décadas del siglo veinte la atención a los alumnos con discapacidades se ha fundamentado en el desarrollo de programas e innovaciones basados en los criterios desarrollados por los profesionales y técnicos especializados que se dedicaban a trabajar con esta población. Progresivamente las respuestas y las metas han sido diferentes, siempre avanzando en la confianza en las posibilidades de alcanzar logros cada vez mayores por parte de estos alumnos. De esta manera, lo que hoy nos planteamos es muy diferente a lo que sabíamos y podíamos plantearnos hace algunos años. Y nuestra esperanza es

que en lo sucesivo se pueda decir lo mismo por la evolución de las concepciones y prácticas que se están desarrollando (Verdugo, 2000).

Estamos de acuerdo con este autor cuando considera que, a pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía escasa. Uno de los principales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general hoy es la constante lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a las posibilidades de los alumnos y adultos con discapacidad.

El interés por la conducta autodeterminada es todavía muy reciente por lo que apenas se han esbozado algunos modelos teóricos, y la propia comprensión del concepto y sus implicaciones en el mundo educativo está ahora en plena expansión.

La conducta autodeterminada es una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales, como ya hemos puesto de manifiesto: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica ("empowerment") y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y la adquisición de habilidades; el lugar de control interno; la autoeficacia positiva y las expectativas de resultado; el autoconocimiento y la comprensión (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996).

La autorregulación constituye, por tanto, un elemento importante de la autodeterminación; este componente incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta, comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, autorrefuerzo (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo).

4. Habilidades sociales y de autonomía personal. Perspectivas de intervención desde un enfoque mediacional

En este apartado se expondrán algunas orientaciones que sirvieron para abordar estos ámbitos dentro de un enfoque globalizado y mediacional, en una investigación que se llevó a cabo con un grupo de niños con síndrome de Down (Molina, Alvés y Vived, 2008). En dicho trabajo se hizo una aproximación mediacional en las actividades que se desarrollaron con respecto a las habilidades sociales y de autonomía personal.

Aquella investigación constituye un antecedente del programa de intervención en habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación (Vived, 2011), aunque en este programa se incorporaron también las habilidades de autorregulación por la relación que mantienen tanto con las habilidades sociales como con la autonomía personal. Por ello vamos a presentar de forma sintética algunas consideraciones sobre la investigación realizada, que sirvió de guía para el desarrollo de la metodología didáctica.

Hay un gran interés por promover las habilidades sociales y las habilidades para la autonomía personal desde la infancia. Por lo que respecta a las habilidades sociales, las investigaciones han demostrado la importancia de la competencia social infantil para la adaptación, tanto en la infancia como en la vida adulta. Aunque es cierto que las escuelas han sido consideradas como los principales agentes de la socialización del niño, hasta hace relativamente poco tiempo se habían desarrollado escasos programas de enseñanza de habilidades sociales. En los últimos años ha habido una mayor producción de programas relacionados con esta materia, aunque en contadas ocasiones se ha planteado una aplicación sistemática de los mismos.

Hay una gran relación entre las habilidades sociales y las habilidades para la autonomía personal. El cuidado de sí mismo abarca aspectos fundamentales para el desarrollo personal, para la propia madurez y para una buena aceptación por parte de los demás. Todo ello va a influir en una auténtica integración social.

En cuanto al entrenamiento en habilidades sociales, es necesario señalar que, si bien todas las formas de entrenamiento coinciden en el mismo propósito de conseguir que las personas resulten socialmente más competentes, las estrategias que se emplean y los objetivos inmediatos varían considerablemente. Mayoritariamente los procedimientos de entrenamiento se han desarrollado según un modelo de aprendizaje compuesto de técnicas conductuales y orientado a la adquisición de conductas motoras, verbales y no verbales. A las técnicas conductuales se ha añadido un extenso empleo de estrategias cognitivas. En

efecto, el entrenamiento en habilidades sociales se compone de un conjunto de técnicas que se enfocan a la adquisición de comportamientos eficaces, inexistentes o deficitarios en los repertorios conductuales de las personas.

Se han desarrollado diferentes programas o procedimientos de entrenamiento en habilidades sociales que, en general, no presentan diferencias sustanciales entre sí. Las distintas técnicas que componen los entrenamientos están orientadas básicamente hacia la siguiente secuencia: a) adquisición de conductas (información sobre las respuestas adecuadas, práctica de las mismas, moldeamiento de las respuestas); b) mantenimiento de las respuestas, y c) generalización de las respuestas en diferentes situaciones y contextos (transferencia al ambiente real). Antes de precisar las orientaciones metodológicas relativas a las habilidades sociales y de autonomía personal que se derivan de nuestro modelo didáctico haremos algunas precisiones en torno a algunas técnicas utilizadas habitualmente en el entrenamiento en habilidades sociales:

- Información y demostración de las respuestas adecuadas: Antes de iniciar el entrenamiento de cada una de las conductas que se consideran más adecuadas y eficaces en las distintas situaciones sociales, se ofrece una información clara sobre estas conductas y una explicación de los objetivos que se persiguen. Se describen los componentes más relevantes de las conductas y se dan instrucciones específicas, para focalizar la atención sobre dichas conductas.

El empleo de la técnica de modelado tiene la finalidad de mostrar a los niños, a través de dis-

tintos tipos de modelos, formas de comportamiento que resultan adecuadas y eficaces. Es una de las técnicas más empleadas en el entrenamiento en habilidades sociales.

- **Práctica de respuestas:** Una vez que se ha descrito y mostrado a los niños las conductas, a través de la información y del modelado, se plantea la posibilidad de entrenarlas. A través de la técnica del ensayo conductual se lleva a cabo la conducta relacionada con ciertas situaciones, generalmente simuladas en el contexto de la clase y bajo la supervisión del profesor. A través de la ejecución y repetición de las respuestas se intenta que los niños adquieran aquellas conductas de las que carecen o que manifiestan con muy poca frecuencia.
- **Moldeamiento de conductas:** La retroalimentación y el refuerzo se emplean de forma consecutiva al ensayo conductual con el fin de moldear las conductas de los niños, tratando de que se aproximen de forma progresiva a aquellos patrones de ejecución que se consideran más adecuados. Se proporciona información correcta y útil acerca de la actuación del niño y se refuerzan sus respuestas para mejorar su comportamiento y mantener los logros que se hayan conseguido.

4.1. La experiencia de aprendizaje mediado en la enseñanza de las habilidades sociales y de autonomía personal

En el trabajo mencionado (Molina, Alvéz y Vived, 2008), todas las técnicas anteriores, con nuevos matices, se incluyeron en un modelo didáctico mediacional, en las distintas fases y se con-

cretaron, en las diferentes unidades didácticas, en el apartado correspondiente al desarrollo metodológico de las actividades. Una fase fundamental en el modelo didáctico es la experiencia de aprendizaje mediado. Por el interés que tiene este nuevo enfoque mediacional en el abordaje de las habilidades sociales y de autonomía personal, nos ha parecido interesante exponer algunas observaciones sobre este modelo, que fue posteriormente desarrollado en un programa más amplio sobre habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación (Vived, 2011).

Los objetivos didácticos, en esta fase, con respecto al desarrollo de las habilidades sociales y de autonomía personal, se centran en el aprendizaje de estrategias adecuadas para la realización de las actividades propuestas en este ámbito. El aprendizaje de estas estrategias, así como la focalización de la atención en los aspectos relevantes de la actividad, va a favorecer la generalización de los aprendizajes a contextos y situaciones diferentes, promoviendo un aprendizaje significativo.

La secuencia didáctica que se siguió, dentro de esta fase de experiencia de aprendizaje mediado, para el desarrollo de las habilidades sociales y de autonomía personal, fue la siguiente:

- a. Explicación de las actividades y de los procedimientos o estrategias que debe aprender para realizarlas correctamente. A través de esta explicación se intenta que los niños comprendan los contenidos y las actividades que se van a plantear relacionadas con la habilidad que se trata de aprender.

- b. Realización de la actividad por parte del profesor/a: La profesora o el profesor realiza toda la secuencia de la tarea prevista, explicando las actividades que realiza y poniendo énfasis en los procedimientos que se llevan a cabo. Se pueden realizar sencillas preguntas a los alumnos para que participen activamente en el desarrollo del ejemplo que se realiza. También puede utilizarse alguna grabación en video de corta duración, en la que un modelo (niño/a o dibujo animado) realice las actividades que se han explicado.
- c. Realización de la actividad por parte de los alumnos: Cada alumno realiza la tarea propuesta. Antes de iniciar el proceso, el profesor les indica que observará su labor y les ayudará, si es preciso, recordándoles lo más importante de la tarea. Los niños pueden realizar la mayor parte de las actividades propuestas en el centro educativo. Otras actividades se dejan para realizarlas en casa o en otros contextos, para lo que se cuenta con la colaboración de los padres. El profesor supervisa y media en todo el proceso de aprendizaje, seleccionando las ayudas, organizándolas y estructurándolas en base al funcionamiento cognitivo y conductual del niño.
- d. Focalización en los aspectos más relevantes. Finalizada la tarea por parte del alumno, se señala su competencia para la actividad que se ha realizado y se indican los procedimientos más útiles para una correcta realización de la habilidad social o de autonomía personal trabajada.
- e. Síntesis de trabajo realizado, poniendo énfasis en los procedimientos que hay que seguir.

El profesor puede utilizar un mapa conceptual que relacione los contenidos trabajados.

4.2. Mantenimiento y generalización de las conductas

Un aspecto importante con respecto a las habilidades sociales y la autonomía personal lo constituye el mantenimiento y la generalización de las conductas en situaciones y contextos reales. Con frecuencia se experimentan dificultades para que determinadas habilidades adquiridas en un determinado contexto de aprendizaje no se generalicen a otros. Con el objeto de asegurar un mayor éxito en el mantenimiento y generalización de conductas, es necesario programar estos objetivos de antemano, incluyéndolos en la estrategia general de entrenamiento, y esto es lo que se planteó en nuestro modelo didáctico al incluir la fase de consolidación de la organización cognitiva. Se trata, en este sentido, de conocer si la experiencia de aprendizaje mediado supone una reorganización eficaz del funcionamiento cognitivo del niño y una modificación en su repertorio conductual que le permite llevar a cabo generalizaciones, transfiriendo los conocimientos aprendidos a situaciones nuevas.

En esta fase de consolidación se plantearon varias actividades; algunas de las cuales son las siguientes: a) El profesor coloca distintas fotografías ordenadas en una secuencia referida a la habilidad social o de autonomía personal que se ha estado trabajando mientras va explicando los diferentes pasos que se han dado en la actividad; desordenada la secuencia, el alumno tiene que ordenarla, explicando qué sucede en cada fotografía; b) señalar situaciones y lugares en las que es necesario practicar la habilidad

aprendida; es preciso, en este sentido, contar con la participación y colaboración de la familia para que vayan orientando al niño en la práctica de las habilidades aprendidas en situaciones reales. En este modelo mediacional la implicación de la familia resulta fundamental y se estructuran convenientemente los marcos de colaboración.

Para facilitar el mantenimiento y la generalización de las conductas pueden utilizarse, en el ámbito de las habilidades sociales y de autonomía personal (y lógicamente también de las habilidades de autorregulación), otras estrategias y/o actividades que pueden agruparse en dos apartados: a) estrategias que se utilizan en el contexto de entrenamiento de las habilidades y b) estrategias que se utilizan en el ambiente real y que se aplican una vez que los entrenamientos han concluido.

Entre las primeras pueden señalarse las siguientes:

- Llevar a cabo entrenamientos realistas, en contextos diferentes al lugar donde se ensayan las conductas
- Realizar muchos ensayos para que las conductas ensayadas resulten habituales
- Empleo de un mayor número de mediadores o entrenadores
- Ensayos en situaciones diferentes (dentro del mismo lugar de entrenamiento)

En cuanto a las estrategias que pueden utilizarse en otros contextos, fundamentalmente en el entorno familiar, pueden apuntarse las siguientes:

- Asignar tareas al niño para realizar en el ambiente real

- Comprometer a otras personas (generalmente los padres) para que presten apoyo a los progresos que el niño va realizando
- Desarrollar habilidades que permitan al niño dirigir y controlar su propia conducta (autorregulación)
- Realizar seguimientos amplios, de forma que se puedan valorar los progresos del niño y se le pueda ofrecer el entrenamiento adicional que necesite.

4.3. Colaboración con la familia. Los padres como mediadores.

Ya hemos mencionado la importancia de la colaboración con los padres dentro del modelo mediacional. En el desarrollo de las habilidades sociales y la autonomía personal la familia va a jugar un papel fundamental. La familia constituye la institución básica en el desarrollo y la educación de los niños.

Los padres tienen una responsabilidad muy importante en la educación de sus hijos. Y vivimos en tiempos de cambios acelerados en los que la educación de los niños no se limita a la familia y la escuela. Los padres dan muestras, a menudo, de una desorientación en el terreno educativo. Para avanzar en esa labor personal y social tan importante como es la educación de los hijos, los padres deben mantener una actitud de apertura a nuevos y continuos aprendizajes, formarse y estar al día en todos los aspectos de la vida. Ahora bien, hay que considerar que, aunque los padres deben procurar actuar de modo responsable en la educación de sus hijos, no existen los padres perfectos, ni caminos únicos e inflexibles en la educación de los hijos.

El desarrollo de la autorregulación, de la autonomía personal y de la competencia social requiere de un sistema de apoyo que favorezca tal desarrollo, que favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida, que promuevan el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y a valorar sus logros, que potencie la autonomía, etc. Ese sistema debe construirse de modo colaborativo entre padres y profesionales. Así se planteó en el programa de desarrollo de las habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación que se investigó con un grupo de jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales (Vived, 2011).

Las actuaciones que se plantean en este programa de intervención que pretende fomentar la autonomía personal, las habilidades sociales y la autorregulación van enfocadas fundamentalmente en dos direcciones: a) actuaciones con los niños y jóvenes; b) actuaciones con las familias, a través de las cuales se promueva la participación de los padres en el programa y la consideración de éstos como mediadores en los aprendizajes de sus hijos (especialmente vinculados a las habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación).

5. Participación de los padres en el programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con

discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse.

5.1. Ámbitos de participación

En el presente programa se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en la aplicación del programa, en la valoración del desarrollo del hijo/a y en la valoración del programa.

A. En la aplicación del programa

Respecto a las medidas que se pueden tomar para el fomento y desarrollo de la participación de los padres en la aplicación del programa se encuentran, al menos, las siguientes:

- a. Establecimiento de canales fluidos de información, que tanto padres como profesores pueden usar habitualmente.
- b. Regulación de las reuniones colectivas con los padres al comienzo de la aplicación del programa, con el fin de explicar y hacer partícipes a los padres de los objetivos, criterios

de evaluación y metodología que se van a utilizar durante el desarrollo del mismo.

- c. Comunicaciones habituales por escrito, si fuera preciso, sobre las cuestiones que requieran la atención educativa de los padres.
- d. Entrevistas individuales con los padres para discutir sobre la marcha de los hijos.

A través de estas estrategias los padres van teniendo información de los objetivos que cada semana se van trabajando con sus hijos en el centro educativo y podrán incidir sobre esos contenidos en el mismo periodo que se llevan a cabo en el centro. Es importante que los padres participen de forma activa en la comunidad educativa.

B. En la valoración del desarrollo del hijo/a

Los padres conocen la evolución de su hijo/a y pueden observar los cambios que se van produciendo así como las dificultades que se manifiestan en el desarrollo de determinadas habilidades sociales o de autonomía personal y de determinados comportamientos. Pueden colaborar en el desarrollo del programa también en esta faceta evaluadora, bien respondiendo a los cuestionarios que al inicio o al final del programa se les pueda ofrecer, con el fin de observar los cambios registrados en cada alumno, bien colaborando con su hijo/a en la realización de la autoevaluación que cada alumno tiene que realizar de su funcionamiento con respecto a cada unidad didáctica.

C. En la valoración del programa

Finalmente, otra función que pueden realizar los padres es la de colaborar con el profesorado

en la valoración del programa, tratando de identificar aquellos aspectos que, en su opinión, han funcionado bien y permiten optimizar las capacidades de sus hijos y aquellos componentes del programa que se han manifestado como puntos débiles y que convendría modificar para mejorar la respuesta educativa. Estas aportaciones podrían realizarse bien a través de un cuestionario en el que se pide opinión sobre diversos ámbitos del programa educativo, bien a través de una reunión valorativa del funcionamiento del programa, a partir de los efectos que se han obtenido con él, bien utilizando ambos procedimientos.

5. 2. Reuniones con los padres

Ya hemos comentado que una estrategia importante para potenciar la participación de las familias y su colaboración en el desarrollo del programa educativo es la organización de reuniones (colectivas e individuales) con los padres.

A. Reuniones colectivas

Es importante mantener una primera reunión previa a la puesta en funcionamiento del programa para explicar detalladamente los contenidos del programa, justificar el porqué de esta actuación y expresar los deseos de una coordinación y colaboración entre profesorado y padres. Se trata de una sesión que contribuya a motivar a los padres, a darles información y también a conocer cuáles son las necesidades que manifiestan los padres con respecto a las áreas que se abordan en el programa educativo (habilidades sociales, autonomía personal, autorregulación).

También es deseable organizar una reunión colectiva valorativa al final del periodo, con el fin de exponer el funcionamiento del grupo, las dificultades que han surgido, las soluciones que se han adoptado y los resultados obtenidos. En esta reunión se puede abordar la valoración del programa, expresando las opiniones que cada uno tiene del funcionamiento del mismo.

Si el profesorado lo considera oportuno puede plantearse alguna reunión a mitad del periodo (o en el periodo que las circunstancias indiquen) para revisar el funcionamiento del grupo y el desarrollo del programa. En esta reunión se pueden proponer cambios que pudieran afectar a la eficacia de la respuesta educativa.

A continuación se plantean los contenidos que podrían abordarse en la primera reunión, donde se presenta el programa:.

- Explicación del programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación que va a ponerse en funcionamiento en el centro educativo: justificación, objetivos y necesidades educativas a las que responde.
- Contenido del programa: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Importancia en el desarrollo de las personas.
- Organización de los objetivos y contenidos en unidades didácticas. Metodología de trabajo.
- Participación de los padres en el programa: en la aplicación del programa; en la valoración del desarrollo del hijo/a; en la valoración del programa. Organización de la participación: reuniones, cuestionarios, otros formatos.
- Valoración de los padres del planteamiento ofrecido.

- Necesidades que perciben más importantes en sus hijos en las áreas planteadas.
- Otros temas que quieran abordar.

Se les entregará, en esta primera reunión, un documento que recoge gran parte de lo que va a comentarse en la reunión. El contenido de este documento es el siguiente:

1. Introducción. Justificación y contexto teórico
2. Objetivos del proyecto
3. Contenido: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación
4. Metodología: las unidades didácticas
5. Objetivos dentro de cada área (objetivos correspondientes a las habilidades sociales; objetivos correspondientes a las habilidades de autonomía personal; objetivos correspondientes a las habilidades de autorregulación)
6. Participación de los padres en el programa (en la aplicación del programa; en la valoración del desarrollo del hijo/a; en la valoración del programa)

Este documento para los padres se presenta en el Anexo 1.

B. Reuniones individuales

Además de las reuniones colectivas se proponen las reuniones individuales, más centradas en cada caso particular. Los contenidos que se abordan en estas reuniones giran en torno al desarrollo del niño/a con respecto a las áreas que se están trabajando en el programa (competencia social, autonomía personal y control comportamental). Es conveniente centrarse en el funcionamiento del niño en diferentes contextos: en casa, el centro escolar, en la calle, ...

También analizaremos sus relaciones con los amigos, con los padres, hermanos y otros familiares, con los profesores,.... Es importante que los padres expresen sus inquietudes, dudas o problemas que surgen en su relación con el/la niño/a. También en estas reuniones se revisa la labor desarrollada por los padres dentro del contexto del programa.

La frecuencia de estas reuniones la marcará el profesor con los padres en la primera reunión grupal. Una frecuencia idónea puede ser al trimestre, no obstante conviene ser flexible en este aspecto, por cuanto puede haber una gran cantidad de aspectos que inviten a una mayor frecuencia. En cualquier caso también se estará abierto a las peticiones de las familias.

5. 3. Los cuadernos de trabajo personal

Estos cuadernos, además de la valoración de las distintas unidades didácticas, contienen la relación de los objetivos que se trabajan en cada unidad. Se pretende que durante la semana en la que se aborda una determinada unidad didáctica, los alumnos coloquen en el corcho de su habitación (o en otro lugar visible) los objetivos de esta unidad didáctica. De esta manera podrán recordar constantemente los objetivos que deben atender especialmente durante esos días y también los padres conocerán dichos objetivos, contribuyendo a un desarrollo eficaz de los mismos. La presentación que se hace a los alumnos de estos cuadernos es la siguiente:

“Querido/a amigo/a:

Tú sabes lo importante que es la autonomía personal en la vida de las personas. El

desarrollo de la autonomía personal permite hacer las cosas por uno mismo y reduce la dependencia de los demás.

También las habilidades sociales resultan fundamentales en el desarrollo personal. Tener una buena relación con los demás va a garantizar disfrutar de un buen grupo de amigos. Y tener un buen grupo de amigos es una de las cosas más importante en la vida.

Otra cuestión de gran interés lo constituye el mantener un comportamiento adecuado en las diferentes situaciones que vivimos. Un comportamiento basado en el respeto de los demás y en el cumplimiento de las normas que existen en todos los lugares y que nos indican como debemos comportarnos y qué cosas no debemos hacer. Un comportamiento basado en la libertad, en la inteligencia y en la responsabilidad. Este comportamiento es lo que denominamos autorregulación.

Pues bien, autonomía personal, habilidades sociales y autodeterminación son habilidades que se pueden aprender y se pueden mejorar cada día. Requieren, como todo aprendizaje, interés y un poco de esfuerzo. Todas y cada una de las personas pueden seguir desarrollando estas habilidades. Es lo que se pretende con el programa educativo que hemos llamado "programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación".

Estamos seguros que considerarás la importancia de tu implicación, que seas parte activa del programa y que seguirás las indicaciones que tanto profesores como padres

puedan realizar sobre estos aspectos. Pero lo más importante va a resultar tu compromiso y tus deseos de mejorar. Estamos seguros que lo lograrás”.

Familias y síndrome de Down

Capítulo 8

PAPEL DE LA FAMILIA EN EL FOMENTO
Y POTENCIACIÓN DE LA CONDUCTA
AUTODETERMINADA

1. Concepto de autodeterminación. Propuestas para fomentar la conducta autodeterminada

Entendemos por autodeterminación de la persona la capacidad que tiene para actuar como el principal agente causal de su propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996). La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida.

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que ésta es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

Fomentar y mejorar la autodeterminación se ha convertido en una pauta a seguir en los siste-

mas educativo y de servicios que apoyan a las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Wehmeyer, 2001). También las personas con discapacidades severas pueden convertirse en individuos autodeterminados y hay suficientes trabajos que lo avalan (Wehmeyer y cols., 2003).

Con respecto a las personas con discapacidad intelectual, Wehmeyer y Garner (2003) señalan que el logro de la autodeterminación es una meta posible para estas personas, su desarrollo está condicionado por las escasas oportunidades que tienen de ejercer control sobre sus vidas. En este sentido, son necesarios contextos educativos que posibiliten su participación en su proceso de aprendizaje y en las decisiones que les afecten, así como una nueva forma de concebir el papel de los agentes educativos (profesores y padres) y de sus actuaciones educativas (Wehmeyer y cols., 2002).

Es preciso insistir en que educar para la autodeterminación requiere un profundo cambio en la manera de concebir y planificar la educación en el contexto escolar y familiar (Peralta, 2008). Por otro lado, diversos estudios han puesto de manifiesto que las percepciones, creencias y actitudes de los profesores y los padres hacia una determinada práctica educativa influyen y comprometen el desarrollo y ejecución de dicha práctica (Agran, Snow y Swaner, 1999; Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003; Hastings y Taunt, 2002; Wehmeyer, Agran y Hughes, 2000), ya que las percepciones y creencias que tenemos son las que predisponen o guían nuestras acciones (Borg, 2001).

Los profesionales de la educación, como otros profesionales, se guían por principios que orientan sus acciones. Los principios con los que se identifican sirven de guía de referencia para dirigir sus actividades y modificar el funcionamiento de los servicios y sistemas de atención. Los marcos conceptuales influyen en las prácticas profesionales (y en las prácticas parentales) y por ello es necesario una actualización constante de los mismos. La autodeterminación y la calidad de vida son conceptos que se deben incluir en las actividades, en los programas, en los servicios, etc. Corresponde a los profesionales, a las familias y a las instituciones (públicas y privadas), que apoyan a los alumnos con discapacidad, continuar la transformación del sistema con los nuevos conceptos y principios.

Si hemos contemplado la autodeterminación como una capacidad (referida a un conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de sí mismas, etc.), debemos considerar que se trata de una adquisición de las personas que se desarrolla mediante el aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Por ello es necesario articular medidas que fomenten la autodeterminación y con ella la calidad de vida de las personas. A continuación se señalan algunas actuaciones cuya finalidad es potenciar la conducta autodeterminada, en concreto abordaremos los siguientes puntos: estrategias para promover la autodeterminación; formación de padres y profesores sobre autodeterminación; papel de los padres en el desarrollo de la conducta autodeterminada; la autodeterminación en los centros educativos: impulsar la autodeterminación en la escuela; la auto-

determinación en el currículo escolar y en el marco familiar; indicadores de calidad sobre la autodeterminación; medidas con respecto a las personas con discapacidades severas; autodeterminación y planificación centrada en la persona.

2. Estrategias para promover la autodeterminación

Con demasiada frecuencia las familias, maestros y otras personas protegen al joven con discapacidad de cometer equivocaciones y evitan conversar sobre detalles de su discapacidad. En su lugar, se centran en lo positivo y alejan al joven de muchas experiencias donde existe un riesgo de fracaso. Sin embargo, para que los jóvenes puedan dirigir su futuro, necesitan conocerse a sí mismos y comprender como su discapacidad puede afectar el aprendizaje académico, las relaciones, el empleo, la participación en su comunidad y la necesidad de apoyos. Con esta información, están mejor posicionados para planificar, tomar decisiones y aprender de sus experiencias.

Las capacidades necesarias para convertirse en una persona autodeterminada se aprenden más efectivamente a través de experiencias en el mundo real, lo cual implica tomar riesgos, cometer equivocaciones y reflexionar sobre los resultados. Estas experiencias ayudan al joven a poner a prueba sus fortalezas y limitaciones y a identificar metas apropiadas a corto y largo plazo. Además de la experiencia en el mundo real, los jóvenes se benefician del reconocimiento y la discusión franca y abierta sobre su discapacidad.

Ahora bien, como señalan Wehmeyer y Kelchner (1996), las experiencias de fracaso resultan experiencias de aprendizaje únicamente si son mitigadas. Es decir, los alumnos solo aprenden del fracaso cuando tienen una oportunidad de intentar la experiencia nuevamente con una estrategia o nivel de intensidad diferentes y tienen éxito.

Apoyar a un joven para convertirse en una persona autodeterminada supone proporcionarle oportunidades para que pueda tomar decisiones significativas sobre su propio futuro. Para las familias, los profesores y otros adultos, apoyar la autodeterminación requiere abrirse a nuevas posibilidades y tomar en serio los sueños de los jóvenes para el futuro.

Bremen, Kachgal y Schoeller (2003) proponen algunas sugerencias para las familias y los profesionales con el fin de promover la autodeterminación en los jóvenes con discapacidad. Dichas observaciones se encuentran organizadas en diferentes ámbitos vinculados con la autodeterminación; se exponen a continuación:

- a. Estrategias para promover la toma de decisiones:
 - Identificar las fortalezas, intereses y estilos de aprendizaje.
 - Ofrecer elecciones en términos de prendas de ropa, actividades sociales, eventos familiares, métodos para aprender nueva información.
 - Mantener expectativas elevadas para los jóvenes.
 - Enseñar a los jóvenes sobre su discapacidad.
- b. Estrategias para fomentar la exploración de posibilidades:
 - Involucrar a los niños y a los jóvenes en autodeterminación/autorepresentación; ofrecerles oportunidades en la escuela, en el hogar y en la comunidad.
 - Preparar a los niños y a los jóvenes para mantener reuniones en la escuela.
 - Hablar directamente con los niños y los jóvenes.
 - Involucrar a los niños y jóvenes en las decisiones educativas, médicas y familiares.
 - Permitir los errores y las consecuencias naturales.
 - Escuchar frecuentemente a los niños y jóvenes.
- c. Estrategias para promover la toma de riesgos dentro de límites razonables:
 - Promover a diario la exploración del mundo.
 - Utilizar métodos táctiles, visuales y auditivos para la exploración.
 - Identificar jóvenes adultos con discapacidades similares como mediadores.
 - Conversar sobre trabajos a futuro, pasatiempos y estilos de vida familiar.
 - Elaborar un collage/mantener un diario plasmando intereses y metas.
 - Involucrar a los niños y jóvenes en experiencias de aprendizaje en servicio (p. e. voluntariado dentro de la comunidad).
- d. Estrategias para promover la toma de riesgos dentro de límites razonables:
 - Hacer un "mapa de elecciones" que incluya un listado de riesgos, beneficios y las consecuencias de cada elección.
 - Crear redes de seguridad en colaboración con familiares, amigos, escuelas...

- Desarrollar destrezas de resolución de problemas.
 - Desarrollar destrezas de evaluación de consecuencias.
- d. Estrategias para fomentar la resolución de problemas:
- Enseñar destrezas de resolución de problemas.
 - Permitir que la persona se apropie de los desafíos y de los problemas.
 - Aceptar los problemas como parte integral de un desarrollo saludable.
 - Convocar reuniones familiares para identificar problemas en casa y en la comunidad.
 - Convocar reuniones en el salón de clase para identificar problemas en la escuela.
 - Permitir a los niños y jóvenes identificar y hacer su propio listado de consecuencias.
- e. Estrategias para promover la autorepresentación:
- Fomentar la comunicación y la autorepresentación.
 - Celebrar todas las muestras de asertividad y resolución de problemas.
 - Proporcionar oportunidades de autorepresentación en casa y en la escuela.
 - Ofrecer oportunidades de liderazgo en casa y en la escuela.
 - Animar a los autogestores a hablar delante de la clase.
 - Enseñar sobre las adaptaciones apropiadas necesarias.
 - Ensayar formas de comunicar la existencia de una discapacidad y las adaptaciones necesarias.
- Proporcionar oportunidades para hablar sobre la discapacidad en la escuela, la casa, la iglesia, comercios y la comunidad.
- f. Estrategias para facilitar el desarrollo de la autoestima:
- Fomentar el sentimiento de pertenencia dentro de la escuela y la comunidad.
 - Proporcionar experiencias para que los niños y jóvenes utilicen sus talentos.
 - Proporcionar a los jóvenes oportunidades para contribuir dentro de su familia, escuela y comunidad.
 - Proporcionar oportunidades para mostrar individualidad e independencia.
 - Ubicar adultos comprensivos que estén dispuestos a ser mediadores en la casa, la escuela o la comunidad.
 - Modelar la autoestima y la autoconfianza.
- g. Estrategias para fomentar el establecimiento de metas y la planificación:
- Enseñar a los niños y jóvenes los valores, las prioridades y las metas familiares.
 - Proponer imágenes que reflejen los valores y que sean apropiados para la edad del niño o joven.
 - Definir lo que constituye una meta y demostrar los pasos para alcanzarla.
 - Hacer una hoja de ruta que incluya y señale metas a corto plazo y que constituyan camino hacia un objetivo determinado.
 - Apoyar a los niños y jóvenes en el desarrollo de valores y de metas.
 - Conversar sobre la historia y la cultura familiar - hacer un árbol genealógico.
 - Ser flexible al apoyar a los jóvenes para

alcanzar sus metas; algunos días necesitarán mucha motivación y ayuda; otros días desearán estar solos.

h. Estrategias para ayudar a los jóvenes a comprender su discapacidad:

- Trabajar con el joven su concepto de identidad: ¿Quién eres? ¿Qué deseas? ¿Cuáles son tus retos y barreras? ¿Qué apoyos necesitas?
- Sugerir a los niños y jóvenes escribir su autobiografía.
- Conversar sobre la discapacidad del joven.
- Conversar sobre las habilidades del joven.
- Involucrar a los niños y jóvenes en su programa educativo individual.
- Utilizar buenos inventarios para la identificación de estilos de aprendizaje y evaluaciones para la transición.
- Identificar y utilizar los sistemas de apoyo.

3. Formación de padres y profesores sobre autodeterminación

Si consideramos que la autodeterminación personal no sólo es una meta deseable sino también posible, se debe proponer como objetivo a alcanzar para todas las personas, con independencia del tipo o grado de discapacidad que tengan. Para lograr el desarrollo de la conducta autodeterminada, además de las capacidades, se precisan oportunidades ambientales. La autodeterminación depende por igual de la capacidad y de la oportunidad. Las oportunidades que se ofrecen a las personas para que puedan experimentar y crecer como personas autorreguladas y los apoyos necesarios para que el desarrollo sea efi-

caz son responsabilidad del contexto, es decir, de los centros educativos, de las familias, de los profesores,...

Si, como se ha puesto de manifiesto, las percepciones y actitudes de profesores y padres son influyentes en el desarrollo de la autodeterminación personal de sus alumnos/as y de sus hijos/as, se hace necesario mejorar la formación, sobre todo, de los profesores, pero también de los padres, para que modifiquen su práctica educativa y adquieran las estrategias de apoyo necesarias que promueven la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad. No hay que olvidar que los padres y los profesores son los principales agentes educativos y lo son también en la educación de la autodeterminación. Ahora bien, educar en autodeterminación va a implicar, en muchas ocasiones, modificar los modelos de enseñanza de los profesores y los estilos educativos de los padres, ya que sus percepciones y actitudes condicionan su práctica educativa.

Las percepciones y creencias que padres y profesores tienen sobre sus alumnos/hijos, sobre su discapacidad y sus puntos fuertes, o sobre el concepto de autodeterminación, son determinantes para que pongan en práctica las estrategias necesarias para fomentar comportamientos autodeterminados. Asimismo, parece imprescindible mejorar sus conocimientos y actitudes a través de los cauces de formación más adecuados (Peralta, 2008). Esta formación contribuirá a incrementar el impacto positivo que tienen algunos factores ambientales, como los que se han descrito, en la promoción de la autodeterminación.

Una formación para padre y profesores podría incluir los siguientes contenidos, a través de los cuales conviene promover los debates necesarios que conduzcan a prácticas profesionales y parentales más acordes con los principios basados en la autodeterminación:

- Nuevos conceptos sobre discapacidad: implicaciones educativas
- Marcos normativos sobre discapacidad
- Formación sobre autodeterminación: una necesidad para profesores, padres y personas con discapacidad
- La autodeterminación: habilidades y derechos
- Características de una conducta autodeterminada
- Componentes de la autodeterminación
- Factores que influyen en la autodeterminación
- Propuestas para fomentar la conducta autodeterminada
- Estrategias para promover la autodeterminación
- Papel de los padres en el desarrollo de la conducta autodeterminada
- La autodeterminación en los centros educativos: Impulsar la autodeterminación en la escuela
- Medidas con respecto a las personas con discapacidades severas
- Autodeterminación y planificación centrada en la persona

4. Papel de los padres en el desarrollo de la conducta autodeterminada

Existen numerosos estudios que han analizado el papel fundamental que los padres y familia-

res desempeñan en el desarrollo de la conducta autodeterminada de sus hijos/as (Abery y cols., 1994; Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998; Grigal y cols., 2003; Wehmeyer, 1996). Por su parte, Hodapp y Fidler (1999) y Powers, Singer y Sowers (1996), estudiando el clima familiar y las interacciones familiares en personas con discapacidad, señalan la importancia del contexto familiar y de cómo el ambiente de casa puede favorecer o impedir la autodeterminación personal.

Los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con discapacidad intelectual, proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo (González-Torres, 2006; Hodapp y Fidler, 1999) que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada. Algunas familias parecen posicionarse en el lado de la sobreprotección y de la subestimación de las capacidades de sus hijos, mientras que otras sobreestiman sus capacidades y abruma a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades (Peralta, 2008).

Por ello es imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos/as con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo. Cuando los padres reflexionan acerca de sus creencias sobre la discapacidad, acerca de sus expectativas sobre el porvenir de sus hijos/as, o de sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos/as sin sustituirlos en el reto que conlleva vivir (Peralta, 2008).

En este sentido, Zulueta y Peralta (2008) han estudiado las creencias y las expectativas que los

padres tienen respecto a la integración sociolaboral y la autodeterminación de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Encuestaron a 68 familias (padre, madre o ambos) que tenían un hijo escolarizado en Educación Secundaria o Formación Profesional, en la Comunidad Autónoma Vasca. A diferencia de lo que ocurre con los profesores de educación especial (Agran y cols., 1999; Peralta y cols., 2005; Wehmeyer y cols., 2000), los padres de este estudio están menos familiarizados con el constructo de autodeterminación, tienen un conocimiento bastante más genérico, si bien reconocen su importancia y son capaces de identificar algunas de sus características. En general, creen que sus hijos/as no tienen suficiente capacidad para tomar decisiones (53%). Responsabilizan a la sociedad (68%) de las barreras que impiden la integración de sus hijos/as, pero ellos mismos no ofrecen oportunidades de toma de decisiones en aspectos que son esenciales para las vidas de sus hijos/as.

Tal y como señala Peralta (2008), es preciso considerar que, además del apoyo social y emocional, las familias necesitan formación que les capacite para dirigir sus acciones hacia la consecución de una mayor autodeterminación en sus hijos/as. La preparación y capacitación (empowerment) de las familias es importante para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as. De los trabajos de Davis y Wehmeyer (1991) y de Wehmeyer y Field (2007) se pueden destacar algunas sugerencias que proponen a los padres:

1. Los padres deben lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos/as han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Esto puede significar que los padres tengan que “apretar los labios” y esperar “en la ventana”, cuando su hijo quede por primera vez con otros chicos, en lugar de correr a supervisar todo. Mientras haya límites obvios, los padres deben “dejar ir”, y esto nunca es fácil.
2. Los padres han de dar a entender a sus hijos/as que lo que dicen o hacen es importante, y que puede ser importante para otros. Esto implica permitirles asumir riesgos. Deben animar a sus hijos a hacer preguntas y a expresar opiniones. La participación en las discusiones y decisiones familiares es una buena oportunidad de aprender y practicar esto (por ejemplo, la planificación de las vacaciones).
3. La autoconfianza es un factor crítico en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres pueden hacer comprender a sus hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que se sientan partícipes de las actividades y decisiones familiares o escolares.
4. Los padres tienen que afrontar las preguntas de sus hijos/as relacionadas con su discapacidad. Esto no significa que deban centrarse en el aspecto negativo de la discapacidad. Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas.
5. Los padres deben valorar las metas y objetivos de sus hijos/as y no centrarse sólo en los

resultados o en el rendimiento. Para ello, pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas (por ejemplo, se puede hacer un cuadro con las actividades diarias de cada uno de los miembros de la familia y ponerlo en un lugar visible). La tarea encomendada al hijo/a con discapacidad debe dividirse en pasos más pequeños que se pueden representar mediante fotos; los padres alabarán o reforzarán la consecución de cualquiera de estos pequeños pasos, aunque no logre completar la tarea.

6. Es esencial que se favorezcan las interacciones sociales con otras personas y en contextos diferentes.
7. Los padres deben confiar en los puntos fuertes de sus hijos/as y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. El aprendizaje no sólo se logra en la escuela, los padres también pueden facilitar la mejora tomando un papel activo en ofrecer experiencias significativas a sus hijos y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración. Para ello, han de aumentar su experiencia de éxito para "inmunizar" a sus hijos contra el fracaso en aquellas tareas que les resultan difíciles o imposibles.
8. Los padres han de proporcionar oportunidades a sus hijos/as para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, deben dar razones del porqué de las cosas en lugar de decir simplemente "porque lo digo yo". Cuando se dan razones de las

peticiones se propicia que los hijos hagan suyas esas propuestas o actividades.

9. Es fundamental no dejar al azar las oportunidades de hacer elecciones. Cualquier ocasión es buena para que los hijos/as tengan que hacer elecciones (ropa, comida, tiempo libre), pero además es básico que las oportunidades de elección sean también sobre cuestiones significativas y que las elecciones de los hijos sean respetadas.
10. Los padres deben dar feedback positivo y honesto haciendo ver a sus hijos/as que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores, pero que pueden corregirse. Es importante hacerles comprender que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativas que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000). Se debe evitar la aparición de sentimientos de fracaso haciendo ver a los hijos que cuando una persona no concluye con éxito una tarea, eso no implica que sea una fracasada, sino que simplemente ha fracasado en esa tarea concreta. Desde edades muy tempranas, todos somos conscientes de que en algunos aspectos no somos tan buenos como otras personas. Podemos aprender de nuestros errores sólo cuando los errores cometidos no nos llevan a creer que el problema somos nosotros.

Siempre que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada para sus hijos/as, se impli-

carán en mayor grado en la consecución de este logro y exigirán su incorporación real al currículo escolar y los necesarios recursos para que ellos desde sus casas puedan practicarla (Grigal y cols., 2003).

5. La autodeterminación en los centros educativos: impulsar la autodeterminación en la escuela. Colaboración con las familias

Conseguir la autodeterminación para los alumnos en las escuelas, ya tengan o no discapacidad, es una tarea compleja y difícil (Wehmer, 1996). Un programa educativo que quiera promover la autodeterminación no debe consistir únicamente en esfuerzos unilaterales para cambiar el currículo o estructurar el ambiente. Se deben acometer una amplia variedad de alteraciones y adaptaciones del medio escolar junto a un énfasis paralelo en el hogar y la comunidad del alumno.

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. Verdugo (2000) señala que entre esas tareas deben estar presentes las siguientes:

- Diseñar ambientes escolares que ofrezcan oportunidades para que los alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias.
- Facilitar las interacciones de los alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad.
- Estimular el acceso a modelos de rol adulto en el comportamiento.

- Permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos.
- Permitir a los alumnos controlar los procesos de toma de decisiones progresivamente.
- Extender la experiencia de aprendizaje de los alumnos mucho más allá del currículo académico y de la propia escuela.

El sistema educativo tiene una serie de requerimientos administrativos, educativos y de comportamiento que limitan seriamente la capacidad de elección y decisión de los alumnos y promueven su dependencia. Por ello, resulta trascendental el papel que los educadores desempeñen. Un primer paso lo constituye el reconocimiento de la importancia de las habilidades relacionadas con la autodeterminación por parte de los profesores. Después, la puesta en práctica de las modificaciones del sistema escolar deben ser diseñadas muy cuidadosamente. Impulsar la autodeterminación en la escuela significa en último término la transferencia del control y la responsabilidad a los alumnos, y ello requiere instrucción, estructura y apoyo. Para lograr diseñar este nuevo sistema de funcionamiento se requiere la colaboración de todos: administración, profesores, técnicos del sistema educativo, la familia, y los propios alumnos.

Muchas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación son claramente más aplicables a los alumnos más mayores y a los que presentan menores discapacidades, pero la autodeterminación no es un planteamiento exclusivo de la educación secundaria o de los alumnos con necesidades de apoyo mínimas. Tomar decisiones, expresar preferencias, y tener autoconciencia y confianza en sí mismo lleva

consigo múltiples experiencias en la educación y en la vida que son independientes del nivel o grado de la discapacidad. Los años elementales deben ofrecer experiencias diversas conducentes a este fin, y la adolescencia es un período crítico para el desarrollo de muchas de estas habilidades.

En el entorno escolar la labor del profesorado va a resultar fundamental. En este sentido, Peralta (2006) señala cómo las creencias de los profesores sobre las características y dimensiones de la conducta autodeterminada influyen de modo consciente e inconsciente en la manera en que realizan su enseñanza y se relacionan con el alumno. Así, los profesores pueden ver a sus alumnos desde una perspectiva de capacidad o de déficit, pueden ver la enseñanza como un proceso de dirección y control del aprendizaje o como un proceso de facilitación y guía. La visión que adopten los profesores se verá reflejada en sus comportamientos y prácticas en la escuela y en el aula. Cuando el profesor cree en la importancia que esta meta educativa tiene para el desarrollo pleno del alumno, estará más motivado y dispuesto a aprender y practicar las estrategias necesarias que si lo percibe como algo, poco o nada relevante.

Indagando estos aspectos, Peralta, González-Torres y Sobrino (2005) llevaron a cabo un estudio sobre la implicación que las percepciones y creencias de los profesores tienen en su práctica educativa. Se encuestaron a 72 profesores acerca de sus conocimientos y percepciones relativos a la conducta autodeterminada y a las dificultades y los beneficios que su promoción genera en sus alumnos/as con

discapacidad. Los resultados obtenidos, aunque no son generalizables, fueron similares a los aportados por otros estudios (Agran y cols., 1999; Grigal y cols., 2003; Wehmeyer y cols., 2000). De ellos se destaca lo siguiente: el 94% de los profesores encuestados están de acuerdo o totalmente de acuerdo en señalar que la autodeterminación es un objetivo educativo importante para todos los alumnos, que debe enseñarse a lo largo de toda la vida como proceso transversal (97%), modificando los contenidos y la metodología (75%); aunque su valoración de la autodeterminación como área central del currículo es más dispersa.

Por otro lado, creen que ni la sociedad, ni la familia, ni la escuela ofrecen oportunidades suficientes para el desarrollo de la conducta autodeterminada, a pesar de que el 97% considera que este desarrollo mejoraría, sobre todo, la inserción social de sus alumnos/as. Asimismo, destacan la importancia que tienen estrategias como la autoobservación, la autoevaluación, la autoinstrucción, el autorregistro, o el modelado, para que los alumnos autorregulen y dirijan su aprendizaje, si bien reconocen no aplicarlas suficientemente en sus clases.

De los resultados de este estudio se puede inferir que el concepto que sobre la autodeterminación tienen los profesores de educación especial es todavía genérico, es un conocimiento más declarativo que práctico pues aunque los profesores, al menos los de este estudio, destacan la importancia de la autodeterminación, no parecen tener totalmente claro qué procesos seguir de una forma sistemática y explícita para conseguir que sus alumnos/as desarrollen los

conocimientos, actitudes y competencias para llegar a ser más autodeterminados en sus vidas. Finalmente, señalan como principal dificultad para promover la conducta autodeterminada precisamente la falta de formación. Este último aspecto, la preparación de los profesores, tiene una importancia crucial en los esfuerzos por promover la autodeterminación en las escuelas. Los programas de formación de profesores deben proporcionar un conocimiento más explícito sobre las dimensiones específicas de este constructo, así como una adecuada instrucción práctica en cuanto a las estrategias y materiales a emplear para su desarrollo en la práctica educativa diaria (Peralta y cols., 2005).

Pero además, se necesitan espacios y tiempos de participación para que el profesor reflexione sobre su docencia y se autoevalúe, ya que para formar alumnos más autodeterminados es necesario que los propios profesores sean responsables de su propio aprendizaje a través del diálogo y la reflexión continuos en y sobre su práctica educativa. Además, han de alcanzar una mayor conciencia de cómo ellos mismos se autorregulan, resuelven problemas o toman decisiones (Butler, 2003; Palincsar y cols., 1998; Fetterman, 1996; Peralta y cols., 2005). Sólo siendo ellos aprendices y profesores estratégicos podrán modelar los procesos necesarios para que sus alumnos sean más estratégicos (Monereo y Castelló, 1997) y podrán sentirse más eficaces y motivados para lograr que todos los alumnos, independientemente del grado de discapacidad, sean más autodeterminados.

Con respecto a los estilos de enseñanza, es imprescindible desarrollar un estilo no direc-

tivo y centrado en el alumno, donde la responsabilidad, que tradicionalmente ha recaído sobre el profesor, pase a ser compartida con los alumnos que aprenden de manera auto-dirigida y autorregulada (González-Torres, 2005; Field y Hoffman, 1996; Martin y Marsall, 1997). Los profesores que usan un estilo extremadamente controlador o cuyas clases son rígidamente estructuradas limitan el desarrollo de percepciones positivas de control (una de las características esenciales de la conducta autodeterminada), lo cual no significa que las clases deban ser caóticas, ni que se tengan que abolir las reglas o normas.

De hecho, las clases pueden ser estructuradas de tal modo que los alumnos puedan realizar más acciones por sí mismos (Brown y cols., 1993; Wehmeyer y cols., 2002); algunos ejemplos son los siguientes: elegir algunos pasos o sólo unos aspectos de una actividad; elegir entre dos o más actividades; decidir cuándo hacer una actividad; seleccionar la persona con la que participar en una actividad; decidir dónde hacer la actividad; rechazar participar en una actividad planificada; elegir el momento para finalizar una actividad; etc.

6. La autodeterminación en el currículo escolar y en el marco familiar

Si consideramos la autodeterminación no solo como un resultado, sino sobre todo como un proceso a través del cual la persona adquiere los mecanismos que le permiten expresar, a través de modos y sistemas de comunicación diversos, las características esenciales que definen la conducta autodeterminada, podemos plantear una serie de actuaciones en el marco

escolar y también en el familiar que permitan potenciar la conducta autodeterminada. Ello supone incorporar la autodeterminación dentro del currículo escolar, considerar el desarrollo de la autodeterminación como un modo de enriquecer el currículo (Wehmeyer y Cols., 2002). Y ello debe plantear, asimismo, una revisión de la formación del profesorado en esta materia. Pero la autodeterminación debe incorporarse además en el marco familiar y por ello los padres deben adquirir también la formación precisa para que sus prácticas se dirijan a potenciar la conducta autodeterminada de sus hijos.

Alquegui y cols. (2006) han presentado una experiencia didáctica para fomentar la conducta autodeterminada en un centro de educación especial. En este plan de formación, el desarrollo de la autodeterminación se plantea dentro del currículo, tanto en su dimensión transversal como longitudinal. Las actividades diseñadas se han trabajado con los alumnos/as de forma individual o en pequeños grupos, ya que se pretende aumentar la autoconciencia pero también el conocimiento de los otros. Se prepararon las condiciones para dar oportunidades a los alumnos/as de conocer su yo físico, de explorar sus intereses, capacidades o sueños. Los materiales se elaboraron para cada actividad, los conceptos clave se presentan oralmente o mediante representaciones pictográficas, y se ofrecieron experiencias en las que tanto los profesores como sus alumnos/as participaron de forma colaborativa en el proceso. Así, se definieron, explicaron y discutieron sueños, metas, sentimientos y emociones y el modo en que afectan a su conducta y a su relación con otros; se practi-

caron formas apropiadas de actuar en diferentes situaciones y de cómo usar claves para regular sus conductas.

En la experiencia citada se pudo constatar cómo mejoraron diferentes aspectos de los alumnos y sus relaciones. Así, en general, se mostraron más receptivos y participativos, presentaban mayor autoestima y motivación hacia los aprendizajes, y mejor conocimiento de sí mismos y de sus gustos y preferencias. Además, desarrollaron sus habilidades comunicativas al tener que llegar a acuerdos para realizar alguna actividad común (experiencias de conocimiento personal y resolución de conflictos de convivencia). Las actividades propuestas estaban más ligadas a la experiencia e intereses de los alumnos y la metodología empleada se hizo más flexible, dinámica y motivadora, propiciando asimismo un trabajo del profesor más personalizado y creativo, evitando así la "rutinización" de la actividad ("las mismas fichas para todos"). Por otro lado, el procesamiento de la información, la reflexión y el debate llevaron a los profesores a adoptar posiciones más críticas y a interiorizar un enfoque común de trabajo. Es posible así realizar una formación activa, que surge de las necesidades y dificultades de la práctica educativa diaria (Alquegui y cols., 2006).

En definitiva, tal y como plantea Peralta (2006), educar para la autodeterminación exige un cambio en las creencias, valores y cultura de los profesionales implicados, a favor de una visión más positiva de la discapacidad. La adecuada respuesta a las expectativas, deseos, preferencias, sueños y necesidades de las personas con discapacidad conlleva la adapta-

ción de las propuestas educativas para que, mediante los apoyos y las ayudas necesarias, tengan un papel más activo respecto a sus metas y objetivos y se favorezca su inclusión y participación social. En la medida en que los profesores lleguen a desarrollar creencias que sean congruentes con una orientación educativa centrada en el alumno, podrán diseñar y planificar su enseñanza orientada al desarrollo de la autodeterminación.

Con respecto a la incorporación de la autodeterminación dentro del currículo escolar para alumnos con discapacidad intelectual, Lachapelle y cols. (2006) plantean un proyecto de investigación que consistía en la adaptación del currículo escolar francés "C'est l'avenir de qui après tout?" (¿Después de todo, de quién es el futuro? - Lachapelle y Cols., 1998, 1999) y en la evaluación de los efectos de este material en el grado de autodeterminación de alumnos (adolescentes y adultos jóvenes) con una discapacidad intelectual moderada y que estaban integrados en un entorno de educación secundaria normalizado.

Los participantes (N=57, 33 varones y 24 mujeres) tenían edades entre los 15 y los 21 años (edad media = 16,35 años), estaban integrados en clases especiales y recibían apoyos de readaptación por parte de una agencia local de prestación de servicios. El grupo experimental (20 chicos y 15 chicas de la muestra total) realizaron, durante un año escolar, las actividades sugeridas en el currículo escolar "The Road to Self-Determination" (El camino hacia la autodeterminación). Este material escolar incluye 3 libros para el alumno y 3 guías para el profesor en los que se propo-

nen diferentes lecciones para que el alumno aprenda a cuidar de sí mismo y conocerse mejor, de tal forma que incremente sus habilidades de elección, toma de decisiones, conocimientos sobre los servicios disponibles en la comunidad, actitud más activa dentro del proceso de su plan de servicios individualizado, etc.

Los alumnos del grupo de control (13 chicos y 9 chicas) tomaron parte en cursos normales durante el curso escolar. Se realizó un diseño de investigación pretest-postest en el que la principal hipótesis de investigación preveía un incremento significativamente más alto del grado de autodeterminación en el grupo experimental en comparación con el grupo de control. La autodeterminación se evaluó empleando la versión francesa para adolescentes de la Escala de Autodeterminación ARC (Wehmer y cols, 2001).

En la fase pretest, los análisis de diferencias de medias, empleando la prueba de Man-Whitney, no revelaron ninguna diferencia significativa. En cambio, las diferencias observadas entre los grupos en la fase postest eran significativamente mayores para los alumnos del grupo experimental que para los alumnos del grupo de control en "autodeterminación" y "autonomía conductual".

A partir de estos resultados, los autores del estudio concluyeron que el currículo escolar "El camino hacia la autodeterminación" resultó ser muy útil en el fomento de la autodeterminación y de conductas autónomas para la mayoría de los participantes. Además, este estudio estimuló varias reflexiones y debates

sobre el uso del currículo en el contexto escolar, especialmente respecto al nivel de apoyo que se debería prestar a los profesores, formación inicial y duración de la investigación.

7. Indicadores de calidad sobre la autodeterminación

Se ha analizado anteriormente el impacto de los factores ambientales que contribuyen al desarrollo de la autodeterminación en las personas con discapacidad. Podemos configurar estos factores medioambientales que afectan positivamente a la autodeterminación como indicadores de calidad en los contextos educativos (escuela y familia).

Según Field y Hoffman (2001) son nueve los factores ambientales que apoyan la expresión del autocontrol de las personas con discapacidad y que pueden ser indicadores de la calidad con la que se promueve la autodeterminación en los distintos contextos educativos (escuela y familia). Por su parte, Wehmeyer y Field (2007) señalan que, si estos indicadores están presentes, los esfuerzos orientados a la consecución de este objetivo van en la dirección correcta y se puede considerar que las prácticas educativas son de calidad. De acuerdo con estos autores, y de manera sintética, a continuación se presentan estos indicadores, señalados en Peralta (2008):

Indicador 1. Los conocimientos, las habilidades y las actitudes propias de la autodeterminación están incluidos en el currículo, en los programas de apoyo familiar y en los planes de formación del profesorado y de todo el personal de los servicios.

Las personas deben contar con las suficientes oportunidades para aprender conocimientos, habilidades y creencias que les ayuden a incrementar su autodeterminación. Este aprendizaje precisa una enseñanza explícita. De tal manera que los alumnos puedan encontrar en sus interacciones con sus compañeros, con sus profesores y con sus padres las oportunidades necesarias para reflexionar y evaluar sus conductas, mejorar su autoconocimiento, etc.

Por su parte, los profesores, en el desempeño de su actividad, deben tener ocasión de autoevaluar sus puntos fuertes y débiles profesionales, de plantear sus metas. Finalmente, las familias pueden contar con los recursos (grupos de padres) que les permitan expresar sus preferencias, sus opiniones o tomar conciencia de sus creencias.

Indicador 2. Los alumnos, los profesores y los padres participan activamente en la planificación y en la toma de decisiones de las propuestas educativas.

Los profesores y los padres participan en los procesos de decisión que afectan al emplazamiento de los alumnos/hijos, a la selección de los cuidadores, a las prioridades familiares, etc.; asimismo, profesores y padres pueden modelar de manera efectiva habilidades tales como identificar metas a corto y largo plazo, describir objetivos, poner en marcha planes y reevaluar y redefinir los planes. Las reuniones en el colegio o en las asociaciones son buenas ocasiones para ponerlo en práctica. Los alumnos, por su parte, necesitan aprender cómo definir el problema respecto al que hay que

tomar una decisión específica, cómo recoger información acerca de su situación específica y cómo usar esta información para identificar las distintas opciones (Wehmeyer y cols, 2002).

Indicador 3. Los alumnos, los profesores y los padres tienen y dan oportunidades de elegir.

Enseñar a tomar decisiones requiere, por una parte, la identificación de una preferencia y, por otra, la comunicación de esa preferencia (si es necesario, a través de formas alternativas de comunicación o más adecuadas). Se trata de preparar oportunidades para que: a) los alumnos puedan practicar en contextos reales (decidir a dónde ir a cenar en una fiesta, elegir el menú, etc.), y además aprendan que no todas las opciones están disponibles y que todas las personas tenemos opciones limitadas; b) los profesores puedan expresar preferencias, elegir de entre las diferentes opciones, y negociar; y c) las familias puedan, por ejemplo, elegir la agenda de sus entrevistas con los tutores y el orientador.

Indicador 4. Los alumnos, los profesores y los padres pueden asumir riesgos calculados.

El mundo en el que vivimos no siempre es sano, seguro y predecible; en cada momento, en cada hora del día, desde que nos despertamos, hay una posibilidad de tener que enfrentarnos a determinados riesgos. Este es el mundo real. Las personas con discapacidad deben experimentar, en palabras de Perske (en Wehmeyer, 1998), "la dignidad del riesgo", ya que cuando a una persona se le niega su participación en experiencias que conllevan riesgos razonables y calculados, se le impide

tener una vida plena. Actuar de una manera autodeterminada conlleva asumir riesgos. Ser autodeterminado no es sólo pensar acerca de lo que uno quiere hacer, es también pasar a la acción y esto implica riesgos.

Indicador 5. En la escuela y en la familia se fomentan relaciones de apoyo.

Para poder desarrollar la autodeterminación personal se precisa contar con adecuadas interacciones de apoyo ya que aportan una base emocional sólida. En este sentido, cuando las escuelas y las familias desarrollan una cultura en la que las relaciones y los patrones de comunicación son valorados, están dando un paso importante en la búsqueda de la autodeterminación (por ejemplo, los alumnos cuentan con programas de apoyo entre iguales y con actividades de aprendizaje cooperativo; los profesores disponen de planes de apoyo y de trabajo en equipo; los padres tienen oportunidades de implicarse socialmente con otros, programas de apoyo "padre a padre", y de participar en actividades informales en el colegio).

Indicador 6. En la escuela y en la familia se proporcionan adaptaciones y apoyos a las necesidades individuales.

Las adaptaciones y los apoyos son una serie de servicios, de soportes individuales o de modificaciones del ambiente (adaptaciones arquitectónicas, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, programas informáticos, etc.) que permiten maximizar las oportunidades y satisfacer las necesidades individuales. Las personas con discapacidad necesitan sen-

tirse seguras, valoradas y aceptadas, sin que ello genere respuestas sobreprotectoras o de caridad que desencadenen pasividad y dependencia. Lo que puedan hacer o decidir por sí mismas, no debe ser hecho o decidido por otros; por tanto, las personas significativas en la vida de una persona con discapacidad deberían tomar decisiones limitadas, distinguiendo los pasos que la persona puede asumir con independencia, de aquellos en los que necesita alguna ayuda o deben ser realizados por otros. Si se proporcionan los apoyos necesarios, la funcionalidad de la persona con discapacidad mejorará, teniendo una vida más productiva, independiente e integrada.

Indicador 7. Los alumnos, los profesores y los padres tienen la oportunidad de expresarse y de ser comprendidos.

Una forma elemental de aprender sobre nosotros mismos es a través de nuestras conversaciones con otros. La posibilidad de ser escuchado y comprendido es la base de muchas terapias. Si se pone el énfasis en la escucha activa se crea un ambiente de aprendizaje en el que todos los miembros de la comunidad escolar y familiar se sienten más fuertes, más respetados y más valorados.

Indicador 8. Se pueden predecir las consecuencias de las acciones.

Los contextos que promueven la autodeterminación establecen y acuerdan explícitamente las expectativas y los límites. Un error común es considerar que poner el énfasis en la autodeterminación es consentir el caos, ya que se considera que los alumnos sólo estarán moti-

vados a hacer algo si ellos eligen hacerlo. Muy al contrario, si en clase se impide el desgobernado, se establecen normas claras y conocidas por todos y los alumnos son capaces de predecir las consecuencias de sus acciones, se aumenta el grado de control de sus conductas y con ello la oportunidad de promover la autodeterminación.

Indicador 9. La autodeterminación es modelada en el contexto escolar y familiar.

El aprendizaje informal que ocurre a través del modelado es muy importante. Si los profesores y padres dicen que la autodeterminación es algo esencial en la vida de una persona, pero no son capaces de llevarla a la práctica ni de ofrecer modelos adecuados que pueden ser observados, se perciben mensajes contradictorios y, en el peor de los casos, se aprende que lo que se trabaja en la clase (o en casa) no es significativo en la vida real. El clima escolar y familiar debe animar a los alumnos/hijos a expresar y practicar su propia autodeterminación.

Estos indicadores pueden ser aplicados en centros escolares y también en otros centros educativos, por ejemplo, los gestionados por las asociaciones de discapacidad. Los indicadores de calidad constituyen ejemplos de buenas prácticas que inciden de manera importante en el desarrollo de la conducta autodeterminada. Son criterios con los que se pueden contrastar las prácticas profesionales, de modo que se puede observar el grado de sintonía o de diferencia que se da entre la práctica habitual y lo que cada indicador manifiesta. Este contraste nos proporciona un perfil del funcionamiento

habitual y nos indica los puntos fuertes y los débiles en relación a los diferentes indicadores.

De este conocimiento se puede preparar un plan de acción para un periodo determinado encaminado a mejorar aquellos aspectos más débiles del funcionamiento profesional. De este modo los indicadores nos permiten mejorar nuestra práctica habitual, centrando dicha mejora en los criterios o indicadores sobre autodeterminación. Y así se modifican los modelos de enseñanza de los profesores (sería igualmente válido para los estilos educativos de los padres) a partir de la reflexión continua, la autoobservación y autoevaluación sobre la práctica educativa, alcanzando una mayor conciencia de cómo los propios profesores se autorregulan y toman sus decisiones.

8. Medidas con respecto a las personas con discapacidades severas

La forma de contrarrestar los impedimentos para el desarrollo de la autodeterminación en las personas con discapacidades severas no es enseñar a estas personas cómo controlar sus vidas, sino capacitarles para que lleguen a ser individuos más autodeterminados, aunque sólo sea un poco más. Lo podemos conseguir si les capacitamos para que expresen preferencias, se impliquen en la resolución de problemas y en la toma de decisiones y si fomentamos el aprendizaje autodirigido y que defiendan sus propios derechos. Podemos conseguirlo mediante una implicación activa en la planificación, mediante la provisión de apoyos, incluidos los apoyos tecnológicos que mejoran la capacitación y mediante la plani-

ficación centrada en la persona. El objetivo no es fomentar el control, sino capacitar a las personas para que actúen de un modo volitivo y para que se conviertan en agentes causales de sus vidas: para que hagan que sucedan cosas en sus vidas (Wehmeyer, 2006 a, pág. 98).

Entre las acciones específicas que pueden fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidades severas, este autor señala las siguientes:

- a. Evaluar intereses y preferencias y fomentar la realización de elecciones

Para las personas con discapacidades severas existen numerosas barreras para realizar elecciones. Hay muchas personas que tienen muy pocas oportunidades, no saben cómo realizar elecciones y requieren una formación directa y orientada a esta habilidad. Hay personas con discapacidades severas que no expresan sus preferencias de modo convencional y los profesores deben utilizar métodos más sistemáticos para evaluar las preferencias e intereses personales o proporcionar a las personas la formación necesaria para mejorar sus habilidades comunicativas.

Las estrategias utilizadas para determinar las preferencias de los alumnos con discapacidades severas, identificadas por Hughes, Pitkin y Lorden (1998), son las siguientes:

- Inferencia de preferencias a partir de la conducta del alumno cuando responde a situaciones en las que se le presentan las elecciones.

- Uso de tecnología informática para capacitar a los estudiantes a que expresen preferencias.
- Observación de la forma de interactuar del alumno con un objeto cuando se le presenta como elección.
- Análisis de un amplio abanico de esfuerzos verbales, gestuales y comunicativos de cualquier otro tipo como forma de determinar una preferencia.
- Registro de la cantidad de tiempo libre que el alumno pasa dedicado a ciertas actividades en concreto.

La consulta a los familiares también permite obtener información sobre las preferencias, ya que tienen un buen conocimiento de las personas.

- b. Participación en la planificación y en la fijación de objetivos de la educación/rehabilitación

Si la conducta autodeterminada está dirigida a metas, las personas con discapacidad (incluidas las personas con discapacidades severas) deben participar en el proceso de fijación de metas. Agran y cols. (2000) formaron a los profesores de alumnos con discapacidades severas para que enseñasen a sus alumnos cómo fijar y alcanzar objetivos relacionados con la transición. Para ello les proporcionaban apoyos necesarios para que los alumnos pudiesen responder a cuatro preguntas para la fijación de un objetivo educativo (¿qué quiero aprender?, ¿qué sé sobre ello ahora?, ¿qué debe cambiar para que yo aprenda lo que no sé?, ¿qué puedo hacer para que suceda?). Los profesores fomentaban la participación activa aunque muchos

alumnos no podían responder directamente a las preguntas (por ejemplo, a la pregunta ¿qué quiero aprender?, los profesores apoyaban a los alumnos para que identificaran sus preferencias personales en los ámbitos de trabajo, ocio, etc., o utilizaban técnicas como las que se han descrito anteriormente para identificar dichas preferencias). En cualquier caso, los profesores se aseguraban de que los objetivos estaban ligados a las preferencias, intereses y capacidades de los alumnos.

Wehmeyer (2006 b) nos recuerda que una metodología especialmente útil para involucrar a las personas con discapacidades severas en la planificación educativa es la planificación centrada en la persona. A diferencia de la planificación clásica, la planificación centrada en la persona da prioridad a la identificación de los sueños y visiones de la persona con discapacidad y su familia, fomenta la creación de equipos de personas implicadas (cada grupo de apoyo, en el que está incluido el alumno, está formado por familiares, educadores y otras personas importantes en la vida del alumno), genera planes educativos que pone de manifiesto las capacidades y preferencias de la persona, identificando los apoyos dentro de la comunidad para alcanzar los objetivos fijados en el plan.

- c. Implicación en la resolución de problemas y en la toma de decisiones

La resolución de problemas y la toma de decisiones son tareas que suelen requerir habilidades cognitivas complejas. Ahora bien, cada una de estas tareas se puede descomponer en pasos más pequeños y las personas con discapacidades severas pueden aprender habilidades

que les permite completar cada paso de una forma más independiente. A muchas personas con discapacidades severas se les puede enseñar mediante la creación de modelos a imitar u otras estrategias, a contribuir en el proceso de generación de opciones para su análisis e incrementar sus conocimientos sobre las consecuencias asociadas a las opciones mediante instrucción y experiencias personales. Todas las personas tienen preferencias y pueden involucrarse cada vez más en el proceso de comparación de las opciones o decisiones con las preferencias personales. Finalmente, el proceso de toma de decisiones llega a su fin con la elección y se puede implicar a las personas con discapacidades severas en este paso.

d. Aprendizaje autodirigido y estrategias de autogestión

Las estrategias de aprendizaje dirigidas por el alumno, también conocidas como aprendizaje autorregulado o estrategias de autogestión, implican enseñar cómo modificar y regular la propia conducta. Estas estrategias permiten que las personas regulen su propia conducta, con independencia del control externo, y que se conviertan en participantes activos en su propio aprendizaje. Diferentes estudios han demostrado que las personas con discapacidades severas pueden aprender y utilizar estrategias de aprendizaje autodirigido para fomentar la independencia y mejorar el rendimiento en diferentes tareas (Agran, 1997; Agran, King-Sears, Wehmeyer y Copeland, 2003). Entre las tareas que se proponen para fomentar la conducta autodirigida se pueden señalar las siguientes:

- Regulación con pistas: Se enseña a la per-

sona a realizar una tarea de forma independiente siguiendo una serie de imágenes u otras pistas auditivas o visuales.

- Autoinstrucción: Se enseña a la persona a expresar en voz alta cuestiones relacionadas con la tarea antes de llevarla a cabo.
- Autosupervisión: Se enseña a la persona a observar y registrar su rendimiento en la conducta o acción final.
- Autoevaluación: Se enseña a la persona a comparar la conducta que se supervisa con el objetivo deseado por el alumno
- Autorrefuerzo: Se enseña a la persona a proporcionarse refuerzos a sí misma al completar correctamente una tarea.

Estas estrategias se usan normalmente de forma combinada. También es importante considerar el potencial de la tecnología para fomentar una mayor independencia y aprendizaje autorregulado para las personas con discapacidades severas.

9. Autodeterminación y planificación centrada en la persona

9.1. Concepto de planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona (PCP) es una metodología que facilita que la persona con discapacidad, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, identifica qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso de un grupo para conseguir que eso ocurra (Holburn, 2003). La PCP es una estrategia que da poder efectivo a la persona y garantiza su autodeterminación. El apoyo imprescindible para una persona que

tiene pocas habilidades para la autodeterminación es el de ayudarle a construir un proyecto de vida significativo y coordinar una red de apoyo que le ayude a desarrollar y cumplir ese proyecto.

En definitiva, con la PCP se pretende que la persona con discapacidad, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal. En este sentido, se trata de que la PCP ayude a evitar que las personas se vean privadas del control de sus propias vidas y que se conviertan en meras espectadoras de sus necesidades y en consumidores del cuidado que se les dispensa.

Tradicionalmente, los objetivos y planes para las personas con discapacidad se establecían desde la perspectiva de lo que los profesionales y las familias creían que era mejor para la persona. Además estaban condicionados (y aún hoy lo están) más por la disponibilidad de servicios, organización y recursos de los mismos que por las preferencias individuales. La PCP significa un cambio en la forma de planificar los apoyos a las personas para que tengan una vida mejor, garantizando su derecho a la autodeterminación y a ser protagonistas de sus vidas. Además, propone una utilización mayor de los recursos comunitarios y de las redes naturales de apoyo.

La PCP es una nueva forma de entender y trabajar con personas con necesidades de apoyo. Aunque su origen parte del colectivo de personas con discapacidad, es una forma de traba-

jar muy valiosa para cualquier persona que se encuentra en una situación de exclusión social o en riesgo de padecerla (personas con discapacidad, personas mayores, mujeres en situaciones de desventaja social, jóvenes con problemas delictivos, personas con daño cerebral adquirido, personas con enfermedades mentales, etc.).

La PCP consiste en toda una filosofía y forma de trabajar en la que se forma un grupo de apoyo alrededor de una persona con necesidades de apoyo. Este grupo de apoyo se reunirá para elaborar, con la persona que requiere apoyo (persona central del grupo) un plan de futuro para mejorar su calidad de vida. Este plan de futuro debe estar basado en la máxima participación de la persona central, de sus preferencias, capacidades y elecciones.

El principal objetivo de la PCP es proporcionar y mejorar la calidad de vida de la personas con discapacidad, si bien también es de gran utilidad para otro tipo de colectivos, y en general para todo tipo de personas. La PCP es un proceso continuo y cíclico que consiste en realizar una planificación futura que mejore las áreas de la vida de la persona (salud, ocio, necesidades básicas, integración laboral, autonomía, etc.). La PCP centra su éxito en el compromiso, dedicación y responsabilidad compartida entre el grupo de apoyo y la persona.

Los ámbitos de aplicación de la PCP pueden ser muy variados: centros educativos (colegios, institutos), centros de día, residencias, integración laboral o apoyo en el empleo, asociaciones y entidades sociales o culturales, pisos tutelados y viviendas con apoyo, etc.

En el abordaje de este concepto y en el análisis de las implicaciones que de él se derivan vamos a seguir el análisis que Marín y cols. (2006) realizan cuando reflexionan sobre la planificación centrada en la persona como metodología de apoyo para desarrollar la autodeterminación, a partir de una experiencia llevada a cabo con un numeroso grupo de personas con discapacidad intelectual. Dicho análisis se verá ampliado con otras aportaciones.

9.2. Orígenes y principios que orientan la PCP

Las décadas de los 60 y 70 configuran el contexto ideológico que va a iniciar la PCP. En esa época surge un principio de normalización basado en la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad. Este principio de normalización impregna la ideología de los grupos de trabajo constituidos en pro de las personas con discapacidad. Estos colectivos reivindicarán el derecho de las personas con discapacidad a tener una vida independiente y de calidad (una vida como ciudadanos, una vida controlada por uno mismo).

La primera aproximación de PCP se desarrolla entre finales de los 70 e inicios de la década de los 80 en Estados Unidos y en Gran Bretaña. Se llevan a cabo una serie de iniciativas y talleres que ampliarán y constituirán diferentes herramientas y técnicas para trabajar la PCP. En España se introduce la PCP hace muy pocos años. En la actualidad constituye un tema de gran interés y de investigación para algunos colectivos, entre ellos el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Su expansión, puesta en práctica y desarrollo es una cuestión aún pendiente en nuestro país.

La PCP cambia la filosofía con la que se estaba trabajando hasta ahora. Es una forma nueva de orientar el proceso hacia la persona con discapacidad. Se trata de que la persona con dificultades sea el centro, protagonista y persona activa de todo el proceso. Los principios que guían la puesta en funcionamiento y el desarrollo de la PCP son los siguientes:

- Respeto a la diversidad. Todas las personas somos diferentes y tenemos distintos intereses, capacidades, necesidades,...; por ello la personalización debe ser el valor central de los servicios que prestan apoyo a las personas.
- Respeto al derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad. La PCP se refiere a una metodología de planificación individualizada que se realiza desde el punto de vista de la persona cuya vida ayudamos a planificar, desde sus intereses, sus sueños, sus puntos de vista, su libertad,... La PCP da poder efectivo a la persona y le ayuda a elaborar un proyecto de vida significativo, a partir del desarrollo de las habilidades para controlar la propia vida, del proceso de identificar las habilidades, los sueños y el proceso para conseguirlos.
- Respeto a la dignidad de la persona. La PCP quiere contribuir a garantizar el respeto a la dignidad de la persona, determinando planes de futuro positivos y posibles basados en cómo quiere vivir y posibilitar cambios inmediatos en su estilo de vida. La persona con discapacidad es la protagonista, la parte fundamental de las reuniones y de la atención del grupo, que busca las mejores formas de apoyarle.

- Respeto a los valores democráticos. La PCP va más allá de los objetivos y metas que consigue para la vida de una persona; tiene valor en sí misma, por el hecho de dar participación a las personas para decidir y ser coherente con los valores de un sistema democrático.
- Respeto a la individualización. El establecimiento de un plan individualizado de apoyo es el resultado de todo el proceso desarrollado en la PCP; en este plan figura la expresión de los deseos, sueños, inquietudes, etc. de la persona con discapacidad.
- Igualdad de derechos y deberes. Las personas con discapacidad deben ejercer su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones en cada uno de los aspectos de su vida, con el mismo grado de igualdad de derechos y deberes que el resto de ciudadanos sin discapacidad; este es un principio largamente reivindicado por las asociaciones de personas con discapacidad así como por el movimiento de vida independiente.
- La calidad de vida de la persona debe ser la finalidad de toda actuación que se realiza con las personas con discapacidad. Calidad de vida y autodeterminación deben ser los referentes para organizar la prestación de servicios, lo cual puede suponer un cambio en las prácticas profesionales y asociativas.
- Fomento del trabajo en red colaborativa y de la responsabilidad colectiva. La PCP hace posible la coordinación de toda la red de apoyo de la persona y mantiene la red activa, asegurando que no se olvida ninguno de los aspectos esenciales en la vida

de cualquier persona y dándole el poder efectivo. El resultado de la negociación entre todas las partes implicadas que quieren apoyar a la persona es la concreción de un plan personalizado de apoyo. El desarrollo de la PCP se basa en una idea de responsabilidad colectiva, estableciendo un grupo de trabajo compartido entre el grupo de apoyo y la persona con discapacidad.

- Se centra en la persona, destacando las posibilidades. La PCP se dirige y centra en la persona (la persona es quien realmente controla y dirige el proceso), incidiendo en las capacidades y habilidades más que en las dificultades.
- Principio de inclusión de las personas con dificultades de integración, personas que encuentran barreras sociales para su inclusión en la sociedad y para la participación social.

9.3. Desarrollo y fases de la PCP

La PCP debe ser flexible, posibilitadora de apoyos, coordinada y participativa (entre la familia, profesionales y distintos agentes del entorno). Por tanto, es necesario crear un grupo de apoyo a la medida de cada persona, formado por miembros de su red natural y profesional de apoyo.

Marín y cols. (2006) señalan las siguientes fases en el desarrollo de la PCP:

- a. Preparación: Constitución del grupo de apoyo y determinación del proceso de implantación. En esta fase se identifican las personas que van a constituir el grupo de apoyo. La determinación de estas perso-

nas la decide la persona con discapacidad, con la colaboración del coordinador del grupo. Se valora con la persona con discapacidad y/o miembros significativos para ella cómo llevar a cabo la PCP, la recogida de datos, etc.

- b. Evaluación comprensiva con la persona con discapacidad: Esta evaluación será realizada por el facilitador o coordinador del grupo, que posteriormente se expondrá y se compartirá en la reunión de todo el grupo de apoyo. A través de esta evaluación se tendrá un conocimiento de las habilidades de la persona, de su forma de ser, gustos, necesidades, puntos fuertes, puntos débiles, etc.
- c. Determinación del plan personalizado de apoyo: Se realiza en una reunión del grupo de apoyo, constituido para cada persona, en la que ella siempre participa. En esta reunión se fijan, en base a la evaluación comprensiva, las metas personales, las estrategias para alcanzarlas y los compromisos de cada miembro del grupo; estos acuerdos adoptados se reflejan en un documento escrito firmado por todos los participantes.
- d. Implantación del plan individualizado: Cada miembro del grupo de apoyo cumple sus compromisos que ha asumido en relación a la persona y de este modo se gestionan los apoyos (a la salud, de ocio, formación,...) para que la persona alcance sus metas acordadas. El facilitador o coordinador del grupo de apoyo asegura que los participantes cumplen sus compromisos.
- e. Seguimiento y revisión de metas: Se realiza una revisión y valoración, entre la persona con discapacidad y el coordinador,

de las metas acordadas y se proponen otras si es necesario, informando al resto del grupo de apoyo de esta revisión. Al cabo de un tiempo (puede ser un año), se vuelve a realizar la evaluación comprensiva y se mantiene una nueva reunión del grupo de apoyo en la que se revisa y se acuerda un nuevo plan y así continúa el proceso establecido. Es imprescindible realizar una valoración de todo el proceso, así como de la satisfacción y de los avances conseguidos por la persona.

Estas fases constituyen un proceso cíclico y en espiral que puede durar toda la vida o estar vinculado a la adquisición de un objetivo concreto (transición a empleo ordinario, vivienda fuera del hogar familiar, etc.). En cualquier caso, debemos considerar a la PCP como una estrategia muy eficaz para fomentar y mejorar la conducta autodeterminada.

9.4. Personas de apoyo en la PCP

Una parte importante del éxito en la aplicación de esta metodología para la persona reside en la eficacia del grupo de personas de apoyo que comparten su experiencia y conocimiento de la persona con discapacidad para encontrar la mejor forma de apoyarla. El funcionamiento del grupo depende del compromiso personal de cada participante. Su eficacia va a estar influida por la creatividad que surge con la suma y el intercambio de ideas, estrategias y propuestas sobre los apoyos para lograr una vida tal y como las personas quieren tenerla.

En la PCP el protagonista es la persona con discapacidad. Las personas que participan en

La PCP constituyen el grupo de apoyo a la persona con discapacidad, coordinado por un facilitador o guía del grupo.

A. Grupo de apoyo:

El grupo de apoyo estará constituido por los apoyos naturales (familiares, pareja, amigos, vecinos, voluntarios, otras personas de la comunidad, etc.) y los apoyos profesionales (personal de atención directa; algún miembro del equipo técnico de la organización: trabajador social, médico, psicólogo, etc.; alguna persona externa a la organización: técnicos de servicios sociales, etc.). Es la persona con discapacidad quien decide qué personas van a participar, siempre que estas personas quieran participar y apoyarle.

Las personas que participan en el grupo de apoyo son las encargadas de identificar las habilidades y las oportunidades en la persona, así como solventar barreras, dificultades o retos que puedan surgir. La educación centrada en la persona tiene que entenderse como un proceso de colaboración entre todos los que prestan el apoyo a la persona con discapacidad.

Conviene que este grupo de apoyo reciba una formación básica en autodeterminación y planificación centrada en la persona, que contribuya a que todos los miembros del grupo se guíen por orientaciones similares y consensuadas. Algunos de los contenidos de esta formación básica pueden ser los apuntados en el epígrafe 3 de este capítulo, referido precisamente a la formación de padres y profesores sobre autodeterminación. En esta formación se hará especial énfasis en la PCP y algunos contenidos que será conveniente abordar son los siguientes:

- Concepto de planificación centrada en la persona
- Principios que orientan la PCP
- Desarrollo y fases de la PCP
- Personas de apoyo en la PCP: funciones del grupo de apoyo y funciones del coordinador-facilitador
- Algunas consideraciones sobre la implantación de la PCP (en relación a las personas con discapacidad, en relación a la organización y a los profesionales)
- La PCP en el proceso de transición a la vida adulta e independiente
- Proceso de desarrollo de la PCP en la transición a la vida independiente
- La participación de los jóvenes con discapacidad en el proceso de la PCP

B. Coordinador-facilitador:

Una persona del grupo de apoyo puede ejercer el papel de coordinador o facilitador, que se responsabiliza de todo el proceso de la planificación individual. El facilitador fomenta y coordina la participación de todos los miembros en la planificación y se asegura de que se respeten los derechos, las ideas y preferencias de la persona con discapacidad. Guía el proceso, encargándose de dinamizar la interacción del grupo, asegurando una participación equilibrada de todos los implicados y manteniendo al grupo centrado en el objeto de la reunión. Mediante el consenso, el coordinador identifica formas de alcanzar los objetivos y asegura los compromisos para llegar a ellos. Garantiza también la calidad del proceso de apoyo; su responsabilidad no es sólo con los resultados sino también con los procesos.

En definitiva, el coordinador juega un papel importante como guía y consultor del proceso de PCP. Sus funciones podrían concretarse en los siguientes términos:

- Orientar el proceso.
- Preparar y conducir las reuniones de grupo.
- Mediar en caso de conflicto.
- Recoger la información pertinente.

9.5. Consideraciones sobre la implantación de la PCP

Conviene tener en cuenta algunos aspectos a la hora de implantar una práctica profesional centrada en la PCP; estos aspectos están relacionados tanto con las personas con discapacidad como con los profesionales y la propia organización.

A. En relación a las personas con discapacidad:

- a. La persona con discapacidad debe tener la oportunidad de elegir a los participantes del grupo de apoyo. En este sentido es necesario preguntarle si quiere que se utilice esta metodología para apoyarle y quién quiere que participe (apoyos naturales y profesionales). En el caso que la persona tenga importantes dificultades para comunicar estas cuestiones, es importante indagar qué elegiría y qué personas le gustaría que participasen. Esta concreción puede ser llevada a cabo por un familiar y un profesional que tenga un buen conocimiento de la persona con discapacidad.
- b. La PCP debe contemplarse como una oportunidad para reforzar a la persona y mejorar su autoestima; para ello es necesario centrarse más en las capacidades y puntos fuertes de la

persona que en las limitaciones y deficiencias, procurando crear un clima agradable y de apoyo a la persona.

- c. Respetar la visión subjetiva que la persona con discapacidad tiene de sí misma, de su vida y de su futuro, ayudándole en el proceso de construir planes y metas en coherencia con sus posibilidades y con las oportunidades de su entorno y de su cultura. Y en el caso de tener grave dificultad para comunicar sus planes, garantizar que la persona tenga el poder efectivo en la toma de decisiones que ella no puede ejercer, aunque el control resida en un equipo donde hay personas que le aprecian y le apoyan. Esto hace que el poder esté en el individuo (mediado por el grupo) y no esté exclusivamente en las decisiones individuales de las personas que le atienden en cada momento.
- d. Confiar en que las personas con discapacidad son los principales “especialistas” en su propia vida y por lo tanto confiar en que saben decidir. Ello implica que el grupo de personas significativas que le apoya tolere posibles desacuerdos e incertidumbres.
- e. Hay que proporcionar el tiempo suficiente y facilitar los canales de comunicación adecuados para aquellas personas que tengan miedo o no sepan expresar sus gustos, intereses y metas de futuro.

B. En relación a la organización y a los profesionales:

- a. Es necesario que los órganos directivos competentes formulen en la política y la estrategia de la entidad su compromiso con la implantación de esta metodología y así lo expresen públicamente en sus documentos. La PCP, al ser una metodología cohe-

rente con el respeto al derecho a la autodeterminación, debe formar parte de las políticas de las organizaciones que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual.

- b. Los equipos técnicos deberán animar y coordinar todo el proceso, apoyando además a los facilitadores de cada grupo de apoyo individual.
- c. Debe realizarse una formación previa entre todos los profesionales que vayan a participar en este proceso, a partir de la cual se compartan criterios, procedimientos y soportes documentales que sirvan de guía. Resulta fundamental considerar el cambio de rol profesional, que pasa de cumplir un papel de experto y depositario del control sobre el cumplimiento de los objetivos de la persona a ser un facilitador y coordinador de recursos y apoyos.
- d. Es importante implicar a otros profesionales ajenos a la entidad, como pueden ser los trabajadores sociales de base, equipos de salud, técnicos de empleo y otros que se consideren necesarios.
- e. La necesaria participación de las familias se favorece haciéndoles sentirse parte del proceso, manteniéndolas informadas del desarrollo del mismo y facilitándoles una explicación del objetivo y el sentido de lo que se va a realizar, procurando generar confianza y transparencia.
- f. Es fundamental que se tenga flexibilidad para buscar soluciones a los problemas prácticos derivados de los planes individuales, tales como la disponibilidad de servicios, las habilidades o conductas de la persona o la disponibilidad de recursos económicos.

C. Fases en la implantación de la PCP en una organización:

El desarrollo y la implantación de prácticas fundamentadas en la PCP va a permitir potenciar la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad. Un proceso que puede seguirse para introducir la PCP en las organizaciones es el siguiente:

1. Debate entre todos los profesionales y directivos sobre el sentido y razón de ser de la PCP.
2. Constitución de un equipo coordinador del proyecto.
3. Constitución del grupo de profesionales y familiares interesados en analizar y trabajar en este proceso.
4. Elaboración de procedimientos, estrategias, criterios y documentos de apoyo necesarios para impulsar la experiencia.
5. Sesión de formación sobre PCP en la que se presentará el material elaborado.
6. Realización de una experiencia piloto con un reducido número de personas con discapacidad. En esta experiencia se constituirán los grupos de apoyo para cada persona con discapacidad que participe. El trabajo a realizar en la experiencia piloto con cada persona seguirá las fases que se proponen con respecto a la implantación de la PCP y que ya hemos considerado anteriormente, es decir: preparación; evaluación comprensiva con la persona con discapacidad; determinación del plan de cada persona; implantación del plan individualizado; y seguimiento y revisión de metas.
7. Valoración de la experiencia por parte de las personas con discapacidad, sus familiares,

los técnicos y los directivos de las organizaciones.

8. Difusión de la experiencia y programa para la implantación en todas las personas de la organización.

9.6. La PCP en el proceso de transición a la vida adulta e independiente

Los jóvenes con discapacidad necesitan tener un sistema de apoyo que reconozca sus áreas fuertes, sus intereses, sus miedos y sueños, y que además les permita tomar las riendas de su propio futuro. Los padres, maestros, miembros de la familia y los amigos en la comunidad que ofrecen sus consejos informales, su apoyo y su afecto, pueden crear ese sistema de apoyo para cada joven.

Cuando los jóvenes con discapacidad empiezan a prepararse para hacer la transición al mundo del trabajo se producen no pocas lagunas en su itinerario formativo y laboral. No hay un proceso educativo sostenido que incida en su preparación laboral y su acceso a las empresas, en su formación para participar en su comunidad y en su preparación para una vida independiente.

Normalmente la familia o los padres del estudiante que está a punto de salir del sistema educativo tienen la responsabilidad de mantener el apoyo al joven. Pero los padres tienen poco tiempo para llegar a ser expertos en la variedad de apoyos y servicios que precisan sus hijos cuando ellos salgan del sistema educativo. El apoyo informal, tan valioso para el joven con discapacidad a menudo se queda sin ser explorado y la familia pone toda su atención

en obtener los servicios para adultos (en la mayoría de las ocasiones en asociaciones de personas con discapacidad).

Esto no tiene que ser necesariamente así. La utilización de un proceso de planificación centrada en la persona para jóvenes con discapacidad puede unir los sistemas de apoyo formales e informales. Al combinar los recursos y trabajar hacia una meta común, las familias y los profesionales pueden alcanzar logros más positivos para los jóvenes con discapacidad mientras establecen apoyos comunitarios para ser desarrollados a largo plazo.

La PCP debe reflejar los intereses y las preferencias del estudiante, sus logros y destrezas actuales, lo que él o ella necesita aprender tanto como lo que quiere hacer en el futuro. Esto puede incluir una variedad de metas (desde la clase de trabajo que el estudiante quisiera tener hasta dónde espera vivir). La PCP es una manera de identificar las metas individuales y de ayudar a los estudiantes, a sus familias y a los profesionales a crear planes que apoyarán a los jóvenes con discapacidad mientras intentan realizar sus sueños.

La PCP puede fortalecer la transición al mundo laboral de la siguiente manera:

- Realzando la importancia de la planificación para los servicios de transición tanto en el centro educativo como en las agencias de servicio para adultos que atienden a los jóvenes con discapacidad.
- Fomentando relaciones positivas entre las familias y los profesionales.
- Proporcionando la manera en que los profesores y las personas que manejan los

casos de diferentes agencias coordinen mejor sus servicios.

- Conectando a las familias con las agencias de servicio para adultos antes que el estudiante termine la etapa escolar.
- Ayudando a asegurar que los servicios apoyen las metas del joven y que le lleven hacia logros exitosos.
- Ayudando a identificar y cultivar los apoyos naturales en la comunidad.

Un servicio de transición debería estar constituido por una serie coordinada de actividades y programas para el estudiante con discapacidad que le permitiera un itinerario desde el sistema educativo reglado al mundo laboral. Este servicio debería incluir: entrenamiento vocacional, empleo integrado (incluyendo empleo con apoyo), educación continuada para adultos, servicios para adultos, vida independiente, participación en la comunidad y, si es necesario, la adquisición de destrezas para la vida diaria. La organización y orientación de dicho servicio debería basarse en las necesidades individuales del estudiante, tomando en cuenta sus preferencias e intereses.

9.7. Proceso de desarrollo de la PCP en la transición a la vida independiente

Los pasos a seguir para poner en funcionamiento la planificación centrada en la persona orientada hacia la vida autónoma son los siguientes:

a. Elegir un facilitador

Los padres y familiares pueden comenzar el proceso de la planificación centrada en la per-

sona para sus hijos con discapacidad al elegir a un facilitador. Esta elección la realizará la persona con discapacidad en colaboración con los padres. El facilitador necesita ser una persona que sabe escuchar, trabajar creativamente para ayudar a formar los sueños del individuo, descubrir las habilidades individuales dentro de la persona y dentro de su comunidad y ser un miembro constructivo de la comunidad. En el proceso de identificación del facilitador, la persona con discapacidad y sus padres contarán con la colaboración de los profesionales de la asociación o de los centros educativos, que orientarán y darán apoyo no solo en esta elección sino en todo el proceso de definición, implementación y seguimiento de la planificación centrada en la persona.

Un facilitador, como ya se ha indicado, puede ser un miembro de la familia, un miembro del personal del centro educativo, un proveedor de servicios o un asesor. Es de mucha ayuda si el facilitador ha tenido experiencia o ha recibido entrenamiento en conducir la planificación centrada en la persona. Y lógicamente será una persona que conoce bien a quien se va a apoyar con la PCP y ambos mantienen una relación cordial y afectiva.

b. Diseñar el proceso de planificación

Antes de la reunión de planificación se puede mantener una reunión inicial con la persona con discapacidad para desarrollar su perfil personal (habilidades de la persona, forma de ser, gustos, necesidades, puntos fuertes, puntos débiles, etc.). Esta información se comparte con todos los participantes del grupo de apoyo.

La persona con discapacidad, los padres y el facilitador tendrán que abordar las siguientes cuestiones:

- Desarrollar una lista de las personas que desean invitar para formar parte del grupo de apoyo. Esta elección estará basada en los conocimientos que tienen de la persona con discapacidad y su familia; sus habilidades de convertir el proceso en una realidad; sus contactos en la comunidad; y sus conexiones con los proveedores de servicios para adultos.
 - Establecer una fecha y una hora para la reunión inicial y las reuniones de seguimiento.
 - Determinar el lugar que sea más conveniente para todos, especialmente para la persona con discapacidad.
 - Decidir quién será el responsable en reunir información durante la reunión y qué procedimiento centrado en la persona es el que se va a utilizar.
 - Desarrollar una historia personal o perfil de la persona en cuestión por parte de todas las personas que han compartido experiencias en la vida de la persona. Los padres y familiares de la persona en cuestión pueden compartir la mayor parte de esta información. Los eventos críticos, asuntos de salud, acontecimientos mayores, relaciones o amistades importantes, entre otras cosas, pueden ser temas de discusión.
 - Describir la calidad de vida de la persona con discapacidad al explorar lo siguiente: la participación en comunidad, la presencia en la comunidad, las opciones y/o derechos, la competencia personal, el bienestar material, físico y emocional, etc.
- Describir las preferencias personales de la persona en cuestión. Esto debe incluir las cosas que le gustan y las que no le gustan, para obtener una idea más completa.
 - Enviar el perfil personal a las personas invitadas.
- c. Llevar a cabo la primera reunión del grupo de apoyo. Implementar el proceso de PCP
- Una fase fundamental en el desarrollo de la PCP es la determinación del plan personalizado de apoyo. Este plan se gestiona en la primera reunión del grupo de apoyo. En esta reunión se abordarán las siguientes cuestiones:
- Repasar el perfil personal y hacer comentarios y observaciones adicionales.
 - Identificar los eventos actuales que pudieran afectar la vida de la persona con discapacidad así como las condiciones que promueven o amenazan su estado de salud.
 - Compartir los sueños para el futuro. Imaginar maneras de aumentar las oportunidades a través del intercambio de ideas.
 - Identificar los obstáculos y las oportunidades que ponen los sueños en el contexto de la realidad.
 - Identificar las estrategias y pasos a seguir para llevar a cabo estos sueños.
 - Crear un plan de acción. Los planes de acción identifican lo que hay que hacer (las metas personales), formas de conseguirlo, quién lo hará (responsabilidades y compromisos de cada miembro del grupo), cuándo sucederá la acción y cuándo se reunirán de nuevo. Es necesario identificar los pasos a seguir que pueden ser cumplidos dentro de un corto plazo.
 - Programar nuevas reuniones.

d. Planificar las reuniones de seguimiento

Poner en práctica el plan de acción. La implementación del plan puede requerir persistencia, la resolución de problemas y creatividad para llevarlo a cabo. Se lleva a cabo periódicamente reuniones del grupo de apoyo para hablar sobre las partes del plan que están funcionando y las que no están funcionando. En estas reuniones es necesario identificar qué es lo que queda por hacer, quién lo hará, cuándo sucederá; qué dificultades han surgido, qué soluciones se han adoptado y otras que se pueden proponer; cuándo volverán a reunirse.

De modo esquemático, en cada reunión de seguimiento, el equipo debe abordar, entre otros temas, los siguientes:

- Formular una lista de los participantes.
- Hacer una lista de todas las actividades que ocurrieron en el pasado.
- Hacer una lista de todos los obstáculos / retos que sucedieron.
- Plantear ideas y estrategias nuevas para el futuro.
- Establecer las prioridades para el siguiente periodo de tiempo acordado (6 meses / 12 meses).
- Establecer un compromiso renovado por parte de los participantes.
- Hacer una lista de cinco a diez pasos en concreto que cada persona seguirá.
- Poner hora y fecha para la siguiente reunión.

A pesar del creciente interés en la utilización de la planificación centrada en la persona para manejar el proceso de transición a la vida

adulta e independiente, todavía no ha llegado a ser una práctica común. Una razón para ello puede ser que muchas personas piensan que el proceso requiere demasiado tiempo; sin embargo, hay que considerar que esta planificación centrada en la persona puede ser más eficiente a largo plazo. Los planes para la transición reflejan las metas futuras para el estudiante y su familia, lo cual permite al equipo evitar las conjeturas y así se ahorra mucho tiempo. El proceso de planificación centrada en la persona puede ayudar a los equipos a producir una imagen mucho más clara de las metas del joven y al mismo tiempo, llegar a conocer con exactitud lo que necesita el joven y su familia, con más anticipación.

9.8. La participación de los jóvenes con discapacidad en el proceso de la PCP

Es de vital importancia que los jóvenes con discapacidad intelectual participen activamente en las reuniones de planificación en el periodo de transición a la vida independiente. Esto pudiera requerir la preparación por adelantado, tal como pedirle al estudiante que hable con cada uno de los miembros del equipo de apoyo antes de la reunión o ayudarlo a hacer una invitación por escrito para cada uno de los miembros. Con frecuencia, los adultos tienen la tendencia de hacerse cargo, haciendo que los jóvenes sean observadores pasivos en lugar de ser líderes en el proceso. El equipo debe hacer un esfuerzo consciente, dando al joven oportunidades de expresar sus propios sueños para el futuro, de estar de acuerdo o no con los demás miembros del equipo y de estar involucrado activamente en los esfuerzos continuos del equipo. Los estudiantes con disca-

pacidad (sin importar la severidad de su discapacidad) deben estar incluidos en el proceso de planificación de su transición a la vida activa e independiente.

Los jóvenes también tienen algunas responsabilidades cuando se trata de su participación y el manejo de las reuniones de planificación de la transición. Necesitan pensar en lo que realmente quieren hacer en el futuro, identificar qué clase de apoyo y ayuda pudieran necesitar para alcanzar sus metas y llegar preparados para compartir esta información con el resto del equipo. La clarificación de sus metas personales en el ámbito laboral, social, personal, formativo, relacional, etc. es un proceso que se desarrolla en el tiempo, que va modificándose conforme se van dando cambios en la vida del joven y se plantean ocasiones para el análisis y reflexión de estos contenidos. En este desarrollo de metas se dan episodios de incertidumbre, dudas y vacilaciones. Todo este proceso de análisis y reflexión se verá apoyado por las oportunidades y estrategias que se definirán en las reuniones del grupo de apoyo en torno a las diferentes metas establecidas por el joven. Una de las estrategias es precisamente el establecimiento de

reuniones “informales” con los diferentes miembros del grupo para debatir sobre el tema que ha seleccionado tratar con cada uno de los participantes (trabajo, relaciones sociales, participación social y ocio, formación, vivienda, etc.).

Aparte del joven, su familia y los/as profesores/as del centro educativo, el proceso de planificación centrada en la persona también puede incluir a trabajadores de asociaciones y agencias de inserción laboral, trabajadores sociales locales, etc. El incluir a proveedores de servicios para adultos en la planificación centrada en la persona puede asegurar una transición ininterrumpida de los servicios educativos a los servicios para adultos. Así como la planificación centrada en la persona puede enriquecer el proceso de planificación de la transición para el estudiante con discapacidad, también puede servir como una herramienta para mejorar los planes individualizados para el empleo (o itinerario individualizado de inserción socio-laboral) así como otros planes de servicio para jóvenes con discapacidad centrados en la vida independiente (plan de vivienda con apoyo, plan de formación comunitaria, plan de participación ciudadana, etc.).

Familias y síndrome de Down

Capítulo 9

LOS PADRES COMO AGENTES DE CAMBIO.
PREPARACIÓN Y FORMACIÓN

Los padres tienen una responsabilidad muy importante en la educación de sus hijos. Y vivimos en tiempos de cambios acelerados en los que la educación de los niños no se limita a la familia y la escuela. La televisión, Internet, el teléfono móvil,... ofrecen una cantidad de información difícil de digerir. Los padres dan muestras, a menudo, de una gran desorientación en el terreno educativo. Para avanzar en esa labor personal y social tan importante como es la educación de los hijos, los padres deben mantener una actitud de apertura a nuevos y continuos aprendizajes, formarse y estar al día en todos los aspectos de la vida.

La tarea de los padres cuidando de los hijos se concibe como un proceso que comienza con el embarazo y continúa hasta que los hijos salen de su casa y se convierten en adultos independientes. Ahora bien, en el caso de muchas familias con hijos con discapacidad tal situación se prolonga durante toda la vida. El cuidado de los padres puede considerarse como un continuo donde sus necesidades (informativas, formativas, de apoyo,...) cambian en función de la experiencia de éstos y del nivel de desarrollo del hijo. La situación familiar puede cambiar también en función de distintos sucesos vitales (separación, divorcio, reemparejamiento, enfermedad, pérdida, traumas, problemas económicos,...).

Como señala Sanders (2005), la falta de una relación positiva y cálida con los padres, un apego inseguro, prácticas disciplinarias de dureza, inflexibles, rígidas o inconsistentes; una inadecuada supervisión y relación con los hijos; los conflictos y la ruptura del matrimonio, y determinada problemática psicológica de

los padres (depresión, ansiedad, estrés,..) aumentan el riesgo de que los niños desarrollen importantes problemas conductuales y emocionales.

A pesar de la enorme importancia de las relaciones familiares en el desarrollo de las personas, los padres reciben muy poca preparación (la preparación para el papel de padres no se ve como una responsabilidad compartida por la comunidad) y la mayor parte de su conocimiento se produce a través de la práctica, en la experiencia de haber sido padres, a través del ensayo y error (Sanders y cols., 1999). Las exigencias de las tareas de ser padres se complican aun más cuando no tienen acceso a extensos sistemas de apoyo familiar (abuelos, tíos, amigos de la familia) para recibir consejos sobre la educación de los hijos, no tienen compañero/a o experimentan el estrés de la separación, del divorcio o de unirse a un/a nuevo/a compañero/a (Sanders, Nicholson y Floyd, 1997).

El entrenamiento de padres posee una larga tradición en el campo de la modificación de conducta como alternativa a los enfoques tradicionales de la psicoterapia con niños y adolescentes. Entre las razones que hacen especialmente relevante hoy el entrenamiento de los padres se hallan tanto las de tipo ético como las puramente pragmáticas (Del Pino y Gaos, 1997). Entre las primeras se encuentra el derecho y la obligación que tienen los padres de educar a sus hijos; es decir, dotarles de la mayor competencia posible para promover su propia salud, prevenir y/o resolver problemas de conducta y facilitarles su adaptación al contexto social. Entre las segundas se halla la

constatación, por parte de las distintas revisiones realizadas sobre la producción científica en esta área, de que el tratamiento de los problemas de la conducta infantil muestra una y otra vez el entrenamiento de los padres como la modalidad de intervención que mejores resultados obtiene (Kazdin, 1987; McMahon y Wells, 1989; Olivares y García-López, 1997).

Schafer y Breisemeister (1989) indican que los autores conductuales consideran que las carencias y excesos que presentan los padres en sus repertorios básicos de conducta, a la hora de desempeñar su papel, constituyen uno de los principales elementos responsables de la génesis y el desarrollo de los problemas de conducta en la infancia y la adolescencia. Así, por ejemplo, las habilidades implicadas en el manejo de la disciplina, el seguimiento de los hijos, el uso adecuado del refuerzo positivo, el empleo eficaz de las técnicas de solución de problemas o de las habilidades de comunicación estarían entre los déficits que ubican a los padres dentro de una zona de alto riesgo de fracaso en la educación y cuidado de los hijos.

En los últimos años las investigaciones sobre las posibilidades que presentaba el entrenamiento de los padres para tratar los problemas de conducta de los hijos ha acumulado evidencia empírica a favor del entrenamiento de padres como una estrategia eficaz para abordar los problemas de conducta de sus hijos y las dificultades que se derivan de su papel de padres. Los efectos cuantitativos y cualitativos del entrenamiento se han constatado en la conducta manifiesta de los padres y los hijos y entre hermanos.

1. Concepto y descripción del entrenamiento de padres

El entrenamiento de padres se puede conceptualizar como un enfoque para el tratamiento de los problemas de conducta que utiliza estrategias por medio de las cuales se entrena a los padres a modificar la interacción padres-hijos, con el fin de fomentar la conducta prosocial y disminuir/eliminar los comportamientos desadaptativos (Olivares, Méndez y Maciá, 1997). Es decir, el objetivo general es alterar el patrón de los intercambios entre los padres y el niño, de manera que se refuerce y apoye directamente la conducta prosocial en lugar de las conductas coercitivas (Kazdin, 1987).

El entrenamiento de los padres en el manejo de los niños con fines educativos, preventivos y/o terapéuticos, conlleva estudiar las pautas que integran el desarrollo normal de los hijos y entrenar a los padres en aquellas habilidades en las que resulten deficitarios sus repertorios básicos de conducta (comunicación, resolución de problemas, manejo del estrés, etc.).

Con este entrenamiento se busca interrumpir el estilo coercitivo en las interacciones padres-hijos, establecer patrones de interacción familiar positivos y prosociales e incrementar las conductas prosociales del niño y disminuir las conductas problemáticas actuales. Para ello se hace necesario enseñar a los padres a diferenciar y analizar la conducta problema, para que puedan establecer pautas de convivencia, así como fomentar la comunicación y la solución de problemas en el seno de la familia.

2. Evolución del entrenamiento de padres

Una influencia notable en este enfoque de intervención familiar lo constituyen los programas de atención temprana. En efecto, casi en paralelo a la investigación sobre el desarrollo infantil (que proporciona una mayor comprensión de la naturaleza del desarrollo psicológico del niño en lo intelectual, social y emocional) van surgiendo una serie de programas de intervención temprana centrados en fomentar el desarrollo cognitivo en la niñez. Estos programas de intervención temprana estaban muy influenciados por los nuevos hallazgos científicos sobre el efecto de la educación infantil, lo que condujo, entre otras cuestiones, a considerar relevante la educación de los niños pequeños. El compromiso de los padres en la educación de sus hijos se consideró cada vez más como un componente básico de los programas de intervención temprana para que éstos tuvieran éxito (Brofenbrenner, 1974).

Por lo que respecta al modelo conductual, el entrenamiento de padres surge en la década de los sesenta como una alternativa a los enfoques tradicionales de la terapia infantil a partir de la necesidad de poner en marcha estrategias que permitieran al sujeto generalizar sus logros desde el contexto de aplicación del tratamiento (situación artificial) hasta aquellos lugares en los que realmente se presentaba el problema. El desarrollo de los enfoques conductuales influyó en el incremento e implicación de los padres en el tratamiento de los problemas que presentaban sus hijos.

En la década de los setenta y ochenta se desarrollan programas para el entrenamiento en grupo

de padres. Estos nuevos desarrollos del entrenamiento de padres van acompañados durante la década de los ochenta de un cambio en la actitud de los padres tanto en lo que respecta al grado de compromiso de éstos en la educación de sus hijos como respecto del nivel de dificultad que tal tarea entraña; es decir, se incrementa la conciencia de que ser padre/madre es una tarea difícil.

El énfasis en la generalización y la validez social de los efectos del tratamiento, así como el conocimiento cada vez mayor de los múltiples factores causales y de mantenimiento de los problemas de conducta, condujo al inicio de la actual fase de desarrollo del entrenamiento de padres. Es ahora cuando la psicología conductual comunitaria legitima y hace suya la idea de que los terapeutas más que resolver los problemas manifestados por el niño deberían de entrenar a los padres para desempeñar total o parcialmente ese papel.

Por otro lado, ya se ha indicado, entre los principales elementos en el desarrollo de problemas de conducta en la infancia y la adolescencia están las carencias y/o excesos que presentan los padres en sus repertorios básicos de conducta (Patterson, 1982), a los que se debe añadir el posible efecto de variables estresoras familiares tales como las enfermedades físicas o los problemas conyugales, y el papel que pueden estar desempeñando algunas de las variables de los hijos.

3. Diseño de un programa de entrenamiento de padres

Como ya se ha indicado, la finalidad de los programas de entrenamiento de padres es la preparación de éstos para modificar y/o cola-

borar en la modificación de los problemas de conducta de su/s hijo/s. Olivares, Méndez y Ros (2005) establecen una serie de consideraciones útiles para diseñar y aplicar un programa de entrenamiento de padres, que describimos, de forma resumida, a continuación.

3.1. Pautas de carácter general para estructurar un programa de entrenamiento a padres

A. Antes de intervenir

- Prever e instalar un servicio de guardería que permita que aquellos padres que no puedan dejar a los hijos a cargo de algún familiar no tengan que renunciar al entrenamiento.
- Establecer un horario de entrenamiento compatible con la jornada laboral de los padres.
- Fomentar la necesidad de que asistan juntos los dos miembros de la pareja.

B. En el inicio de la intervención

- Presentar con toda claridad, desde el principio, los objetivos del programa de entrenamiento.
- Establecer y describir con claridad los parámetros del programa de entrenamiento: número y duración de las sesiones, fases del entrenamiento, tareas para casa, etc.

C. Respecto a la evaluación

- Crear grupos homogéneos tanto en relación con las características de los padres como respecto de los problemas que presentan los hijos.
- Diseñar un proceso de evaluación continua de tareas para casa.

- Restringir la confección y cumplimentación de registros a aquellos que resulten estrictamente necesarios.

D. En el desarrollo del entrenamiento

- El entrenamiento de cada grupo se llevará preferiblemente por dos personas de distinto sexo y con experiencia en el entrenamiento de padres, el trabajo con grupos de adultos y en el tratamiento de los problemas que presentan los niños.
- Determinar estrategias para minimizar el abandono del programa o la asistencia irregular a las sesiones del mismo.
- Programar un tiempo de entrenamiento que prime la práctica distribuida (una sesión de duración no superior a dos horas/día una vez por semana) frente a la práctica masiva (pocas sesiones de larga duración).
- Programar el entrenamiento en una secuencia de dificultad y complejidad crecientes, abordando inicialmente aquellos problemas conductuales del niño que resulten más fáciles de tratar con éxito.
- Minimizar las lecciones magistrales u otras modalidades de exposición verbal y maximizar la implicación de los padres en la realización de las actividades, utilizando instrucciones y modelado, representación de papeles, discusión grupal, etc.
- Proporcionar el máximo de información a través de manuales, grabaciones de audio y vídeo, con el fin de que el terapeuta o monitor dedique el mayor tiempo posible a modelar habilidades y administrar retroalimentación sobre la representación de papeles o el ensayo de conducta de los miembros del grupo.

- Prevenir las dificultades que les puedan surgir a los padres en el diseño y/o aplicación del tratamiento. Por ejemplo a través de uno o dos contactos telefónicos entre sesión y sesión de entrenamiento; la posibilidad de desplazamientos ocasionales hasta el domicilio familiar para orientar in situ al padre en la dificultad hallada durante su aplicación del tratamiento; o bien llevando un diario donde se resuman las dificultades halladas y las soluciones generadas.
- Fomentar la retroalimentación de/entre los padres sobre la marcha de la aplicación del programa de entrenamiento.
- Dotar de flexibilidad a la estructura de las sesiones o unidades de entrenamiento.
- Fomentar el apoyo social dentro del grupo.

3.2. Orientaciones para el diseño y elaboración de un programa de entrenamiento a padres

A. Formular objetivos

El objetivo general puede plantearse del siguiente modo: dotar a los padres de los recursos teóricos y técnicos que les permitan el desarrollo de un repertorio de habilidades que hagan posible la mejora del modo o estilos de interacción social en el ámbito familiar.

Se pueden determinar también algunos objetivos a corto y medio plazo. Por ejemplo: a) aprender a concretar y definir operativamente las conductas a modificar; b) intervenir para generar e incrementar conductas prosociales y disminuir conductas problemáticas de los hijos, sustituyendo estilos coercitivos de interacción padres-hijos por patrones de interacción positivos y prosociales; c) aplicar correctamente téc-

nicas específicas de manejo conductual (estrategias de observación y registro, uso del refuerzo, la extinción, etc.)

B. Seleccionar y temporalizar los contenidos del programa

El contenido de este tipo de programas incluye generalmente, como ya se ha indicado, los principios del aprendizaje social que fundamentan las técnicas que han de emplear los padres; los relativos a la delimitación, observación y registro a lo largo del tiempo de la conducta del niño o el adolescente; el entrenamiento en dar órdenes o instrucciones claras; y los procedimientos de refuerzo positivo, así como de los de extinción y castigo (retirada de atención, coste de respuesta, tiempo fuera de atención, etc.).

C. Procedimientos en el desarrollo del programa

a) Evaluación: Hay que tener en cuenta los momentos que han de tenerse presentes con respecto a la evaluación, así como los tipos o modalidades de evaluación que sería necesario realizar y los instrumentos de los que se puede uno servir para este fin. En cuanto a los periodos de evaluación, podemos concretarlos en los siguientes: inicial o pretest, tras cada sesión de entrenamiento, final o posttest, de seguimiento.

b) Formación y tamaño de los grupos: Los dos miembros de una pareja deben ser incluidos en el mismo grupo. El tamaño más recomendable para llevar a cabo una intervención básica oscila entre ocho y diez padres por grupo de entrenamiento.

- c) Desarrollo de las sesiones de entrenamiento: los contenidos de las sesiones y tareas para casa se deben planificar para su entrenamiento y aplicación, en función del nivel de aprendizaje esperado y en relación con las actividades que permitan garantizar el éxito de las intervenciones de los padres y responder al interés de los padres por restablecer el control sobre la conducta del niño y/o la suya propia.

D. Valorar la eficacia del programa de entrenamiento a corto plazo

Para ello analizaremos la validez clínica, social, estadística y de generalización de los efectos de la intervención.

E. Seguimiento de los efectos de la intervención a medio y largo plazo

Este seguimiento se debería realizar evaluando los efectos de la intervención a los 3, 6, 12, 24 y 36 meses de haber finalizado el entrenamiento. El seguimiento nos debe permitir recoger datos de la persistencia de los efectos del programa (generalización temporal, intersituacional, interconductual) y valorar la necesidad de llevar a cabo un entrenamiento adicional.

4. Evaluación del entrenamiento de padres

Respecto a la evaluación del entrenamiento de padres, Olivares, Méndez y Ros (2005) proponen evaluar los siguientes parámetros:

- La existencia del problema por el que se solicita intervenir en el niño o el adolescente
- Los conocimientos del curso evolutivo, habilidades de crianza y estado psicológico de cada uno de los padres
- El funcionamiento de los padres en tanto que pareja
- El funcionamiento y estructura familiar (déficit de habilidades de comunicación y de solución de problemas, distorsiones cognitivas, estructura familiar disfuncional,...)

El proceso de evaluación ha de permanecer abierto hasta entender el funcionamiento de la familia y poder explicar por qué los distintos miembros de la familia hacen lo que hacen. En cuanto a los instrumentos de evaluación que van a permitir recoger información sobre los problemas de conducta y la dinámica familiar, podemos señalar los siguientes: entrevista con los padres y/o hijo/a; escalas de evaluación conductual, observación directa, ...

Familias y síndrome de Down

Capítulo 10

VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS
DESTINADOS A LAS FAMILIAS

1. La calidad en los servicios de intervención

Actualmente hay una preocupación creciente por la calidad. Podría decirse que en nuestra sociedad, toda actuación pública o privada está orientada a lograr la máxima calidad y, en consecuencia, la máxima utilidad para quienes la reciben. La atención a las familias no debe ser ajena a esta tendencia orientada a la calidad, cuya meta es incrementar la eficacia, la competencia y la satisfacción de los clientes. La calidad de los servicios y/o programas que una organización pone en marcha para atender a las necesidades específicas de determinados colectivos es uno de los retos más importantes que puede afrontarse en la actualidad.

Es necesario avanzar en una cultura profesional centrada en la calidad y que se base en las coincidencias prácticas que muestran grupos de profesionales. Hay que identificar la calidad como un proceso abierto que implica autoevaluación y evaluación externa en un proceso continuo de reflexión y mejora. La calidad debe surgir como un proceso interno de los centros de intervención, que aporte mejoras en la organización, en el funcionamiento y en los procedimientos de actuación.

En este contexto, se hace necesario contar con una relación de estándares profesionales que concreten y garanticen unos parámetros básicos de intervención, ponga en práctica los conocimientos adquiridos y sirva de elemento de contraste y evaluación de resultados para todas las partes implicadas en los procesos de apoyo. Estos estándares se constituyen como un instrumento de referencia que apoye a los servicios y a los

profesionales más directamente implicados en la atención directa y que ayude a dinamizar la coordinación y la colaboración de los diferentes recursos de apoyo.

El deseo de introducir criterios de calidad, regulaciones y objetivos comunes que permitan contrastar las prácticas profesionales parece un deseo compartido por la mayoría de los protagonistas relacionados con los apoyos a las familias. A través de estos criterios de calidad, se puede conocer mejor la utilidad de los servicios, su eficacia, el reconocimiento del trabajo de los profesionales, etc.

2. Los estándares profesionales

Podemos definir los estándares como criterios de calidad que permiten contrastar la práctica profesional. Estos principios o criterios de calidad son acordados por un grupo significativo de profesionales. Los propósitos que persiguen los estándares son los siguientes: a) establecer y dar estructura a una serie de definiciones y normas basadas en el conocimiento y la experiencia de los expertos y profesionales en el tema que se trate; b) proporcionar una fuente de guías para la planificación y organización de nuevos programas y de orientación para el equipo técnico y directivo; c) proporcionar recursos formativos para el personal de apoyo; d) proporcionar una medida de autoevaluación y mejora de programas; e) proporcionar una fuente autorizada de materiales para usar como instrumento de estudio y acreditación de un determinado programa.

Fernández (1995) señala algunas características y principios que deben cumplir los están-

dares de calidad, planteados como un sistema de evaluación de programas:

- a. La planificación y el desarrollo de programas de intervención (de atención temprana, educativos, sociolaborales, de autonomía personal, de apoyo a las familias, etc.) necesitan disponer de guías que orienten a los equipos técnicos y directivos de las instituciones y centros en el diseño de sus actividades. La utilización de un formato común permite valorar, comparativamente, las respuestas a las necesidades del grupo de personas al que se dirige. El desarrollo de estos recursos profesionales debe, igualmente, permitir a todos los profesionales comprender cual es su cometido dentro de un programa concreto, al informarles sobre los fines y normas que deben guiar su actuación.
- b. Toda organización dedicada a la atención de personas con discapacidad debe disponer de un mecanismo interno y externo que le permita controlar la calidad y la idoneidad de sus programas. El análisis de sus acciones, en contraste con estándares e indicadores validados por los propios profesionales, debe permitir mejorar la actividad prevista o puesta en funcionamiento por el programa, así como los logros pretendidos u obtenidos.
- c. Para impulsar la homologación de la calidad en servicios y programas es importante que las agencias de intervención educativa, social y/o laboral dispongan de una fuente autorizada de materiales para aplicar como instrumento de estudio y acredi-

tación de programas. Los centros que desarrollan acciones con las personas con discapacidad necesitan reflexionar y estudiar sus programas y a la vez, las instituciones responsables de la política social deben reconocer la calidad de aquellos proyectos que justifiquen su excelencia mediante el contraste con un instrumento que mantenga actualizada la normativa profesional relativa a la atención de las personas con discapacidad.

- d. El funcionamiento de los centros y de sus servicios debe incorporar un mecanismo de control interno y/o externo que ofrezca referencias objetivas y continuas sobre la calidad de su actividad.

Hay una gran relación entre la evaluación de programas y los estándares de calidad. La evaluación de los programas constituye un componente fundamental de los programas que permite conocer cómo se desarrolla, qué efectos produce, qué dificultades se presentan, etc. Esta evaluación nos señala qué partes del programa hay que modificar, qué aspectos conviene potenciar y cuáles hay que eliminar.

La elaboración de los estándares debe seguir un amplio proceso de consenso entre los profesionales, por cuanto se elaboran para que se utilicen por las agencias e instituciones que atienden a las personas con discapacidad y a sus familias. Esta herramienta de contraste de la práctica profesional es un recurso para que los técnicos y los responsables de los programas puedan planificar, desarrollar y analizar acciones profesionales contrastables en los diferentes ámbitos de intervención.

3. Estándares de calidad en los programas y/o servicios de apoyo a las familias

Mejorar la calidad de vida de las personas pasa, entre otras cosas, por mejorar la calidad de los programas y servicios que les atienden; en este sentido se hace necesaria una valoración continua de estos programas. Una posibilidad de hacerlo consiste en averiguar si la dirección de estos servicios o programas responden, en su actuación, a unos estándares o normas profesionales. De este modo, se puede incrementar la calidad en los programas de atención a las personas con discapacidad y a sus familias.

Como quiera que la intervención que se plantea con las personas con discapacidad y los apoyos que se ofrecen a las familias varía según la etapa en que se encuentra la persona (atención temprana, etapa escolar, formación profesional y acceso al trabajo, etapa adulta, envejecimiento), los estándares de calidad podrán matizarse ligeramente y asimismo los indicadores, por cuanto éstos deben vincularse estrechamente con los contenidos específicos del programa individualizado que se plantea con la persona con discapacidad.

Los estándares profesionales que se proponen para la valoración de los programas y/o servicios de apoyo a las familias tienen como referente la Guía de Estándares de Atención Temprana (Ponte y cols., 2004), que pretende actuar como recurso e impulso para incentivar una cultura de autoevaluación y evaluación externa en el ámbito de la atención temprana en toda España.

Los estándares no se plantean como un sistema cerrado de exigencias sino como un catálogo de

factores de calidad abiertos a la aportación de distintos agentes. La guía podrá servir a diversos objetivos:

- Generar una cultura de criterios de calidad que permitan contrastar las prácticas profesionales.
- Disponer de distintos núcleos de evaluación de los procedimientos y de los resultados en el nivel comunitario, familiar o de la persona.
- Introducir a los profesionales en la cultura de gestión de procedimientos y servicios en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad.
- Ofrecer la oportunidad de mostrar que el trabajo que se realiza es útil y eficaz para sus destinatarios y patrocinadores.
- Servir como estímulo a la iniciativa de cambio, formación e investigación.
- Proporcionar coherencia y colaboración entre iniciativas de distinta precedencia o responsabilidad.
- Facilitar a las familias una fórmula de identificación y participación en los procesos clave.

4. Estándares e indicadores en el nivel de familia

Si el estándar constituye un principio acordado para contrastar la calidad de la práctica profesional, los indicadores son enunciados en los que se concretan los estándares. Con los indicadores podemos comparar y contrastar nuestra práctica profesional, valorando en qué medida el programa se adecua a los estándares apuntados. Los estándares nos permiten, por tanto, valorar los programas, pero pueden y deben utilizarse como

mecanismos o instrumentos de mejora y homologación de las acciones de los centros. En este sentido, constituyen una ayuda que permite prevenir errores en el diseño y desarrollo de programas, puesto que su elaboración parte de la identificación de acciones que son consideradas por los profesionales como aceptables y recogen las mejores acciones actuales.

Hay que tener en cuenta que los estándares profesionales deben permitir, en primer lugar, una mejor elaboración de acciones y programas dentro del marco de la intervención familiar, y en segundo lugar, deben facilitar el autoanálisis de los responsables y participantes acerca de los siguientes aspectos básicos: a) existe un proyecto claro que refleje la realidad de nuestra actividad; b) se dispone de un/unos programa/s bien identificados; c) se puede mejorar el diseño y organización de los programas; d) se tienen establecidos con claridad los criterios que permiten valorar la calidad de nuestro trabajo; e) se conocen los resultados que se obtienen del análisis de nuestras acciones, programas o servicios; f) se puede mejorar nuestra presentación de resultados; g) se conocen las áreas fuertes y débiles que se aprecian en nuestra actividad.

A continuación se exponen los estándares e indicadores correspondientes a la Guía de Estándares para el apoyo y colaboración con las familias:

Estándar 1. La propuesta de intervención con respecto a la persona con discapacidad y de apoyo a su familia es un proceso multidimensional que comprende la valoración de la persona, la familia y el entorno.

- a) El proceso de valoración de la persona se dirige a conocer: la historia personal y acontecimientos vitales (salud y relaciones); la relación con los cuidadores principales; los factores de riesgo y protección; la actitud, iniciativa, patrones de interacción social e intereses manifestados en cada contexto o rutina principal de la vida diaria; los lenguajes de comunicación, juegos, conocimientos y estrategias cognitivas; desarrollo adaptativo, funciones sensoriales y motrices, formación académica y profesional, etc.
- b) El proceso de valoración de la familia se dirige a conocer: las necesidades y preocupaciones sentidas por la familia, la adaptación a las situaciones derivadas de la discapacidad de su hijo/a, la unidad de convivencia, factores de riesgo y protección, relaciones internas y externas, etc.
- c) El proceso de valoración del entorno se dirige a conocer: las aportaciones de otros contextos de vida de la persona, agentes y condiciones de socialización, las redes sociales y de recursos, factores de riesgo y protección en el entorno, etc.

Estándar 2. La propuesta de intervención con respecto a la persona con discapacidad y de apoyo a su familia es un proceso interdisciplinario.

- a) La valoración incluye una entrevista de acogida o inicial.
- b) La valoración incluye la observación de los patrones de interacción de la persona y la aplicación de pruebas estandarizadas de determinadas áreas de desarrollo, sensibles a las diferencias culturales y de la condición de salud.

- c) La valoración incluye una sesión interdisciplinaria de puesta en común en la que participan como mínimo dos profesionales.
- d) La sesión interdisciplinaria identifica las necesidades y demandas de la persona y de la familia y elabora una propuesta de intervención con respecto a la persona con discapacidad (programa individualizado de atención temprana, programa educativo individualizado, itinerario individualizado de inserción socio-laboral, etc., según la etapa en que se encuentra la persona) y de apoyo a su familia.

Estándar 3. La propuesta de intervención con respecto a la persona con discapacidad es un proceso participativo y que se orienta a la normalización de la vida familiar.

- a) Las citas, hora y lugar, se acomodan al objetivo de la participación de los padres o cuidadores principales.
- b) Se acogen las demandas y necesidades sentidas por la persona y la familia en sus propios términos.
- c) Se respetan las ideas, creencias, opiniones, prácticas culturales y reservas de intimidad de la familia.
- d) Se someten los juicios y propuestas a la consideración y decisión de la familia.
- e) Se aceptan las decisiones de la familia siempre que no perjudiquen gravemente el interés de la persona con discapacidad.
- f) Las propuestas de actuación del equipo se adaptan a las rutinas y entornos normalizados de la vida familiar.

Estándar 4. El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su

familia se elabora y concreta con la familia en una entrevista de orientación.

- a) En la entrevista de orientación participan los padres o cuidadores principales, el coordinador asesor y otro miembro del equipo interdisciplinario.
- b) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia establece un sumario de necesidades que requieren atención, objetivos, medios y plazos de revisión en relación a la persona, la familia y el entorno.
- c) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia incluye las medidas de apoyo a la inclusión social del niño/a y de la familia.
- d) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia recoge las medidas de apoyo a los diferentes contextos (escolar, laboral, social,...).
- e) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia recoge las medidas de apoyo sanitario a la vida cotidiana.
- f) Los padres firman el consentimiento informado a las medidas acordadas.
- g) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia se elabora en el plazo de 30 días tras la entrevista de acogida o inicial.

Estándar 5. La familia dispone de un/a coordinador/a asesor/a que colabora en su orientación e información.

- a) El/la coordinador/a asesor/a se asigna provisionalmente para realizar la primera entrevista con la familia y de forma definitiva al

establecer el plan de intervención individualizado.

- b) El/la coordinador asesor/a canaliza las demandas de la familia y promueve que la actuación de las redes de recursos sociales, escolares, laborales, sanitarios, etc. sea coherente con las necesidades globales de la persona y de la familia.
- c) Cada coordinador/a asesor/a tiene una agenda máxima de 15/20 familias simultáneamente.

Estándar 6. Las medidas de apoyo a la inclusión social se orientan al fortalecimiento de las relaciones internas y externas de la familia.

- a) Las medidas de apoyo del programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia mejoran el conocimiento del niño/a y la asunción de sus intereses y necesidades en el seno de la familia. Entre las medidas de apoyo se contemplan los programas de apoyo a las familias, el servicio de orientación familiar, etc.
- b) Las medidas de apoyo del programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia facilitan tiempo y aumentan la calidad de los patrones de interacción entre los padres y el niño/a. Entre estas medidas se contempla la participación en algunas sesiones de intervención.
- c) Las medidas de apoyo del programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia proporcionan espacios para el diálogo entre los padres y la negociación activa de sus inquietudes y preocupaciones. Entre estas medidas se contempla la participación en entrevistas de asesoramiento y la participación en grupos de apoyo.

d) Las medidas de apoyo del programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia facilita que la familia mantenga o desarrolle su ocupación formativa o laboral. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los servicios sociolaborales.

e) Las medidas de apoyo del programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia ayudan a que la familia disponga de tiempo libre y de ocio. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los servicios sociales y culturales y de respiro familiar así como la prestación de los servicios en el domicilio o en su proximidad, si fuera necesario.

f) El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia canaliza las ayudas económicas y derechos reconocidos a las familias. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los organismos administrativos que tramitan la realización de estos derechos.

Estándar 7. El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia recoge las medidas de apoyo a los contextos en los que se ubica la persona (escolar, laboral, social,...) elaboradas en coordinación con los servicios educativos, sociales, laborales, etc.

- a) Se analiza la accesibilidad, seguridad y adaptación del contexto a las necesidades de la persona en coordinación con los recursos de la zona.
- b) Se informa a los profesionales de los distintos contextos de la situación de desarrollo, objetivos y medios del programa individualizado.

lizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia.

- c) El proceso de transición a un determinado contexto se organiza con la participación activa de la familia y los recursos correspondientes.

Estándar 8. El programa individualizado de intervención con la persona y de apoyo a su familia recoge las medidas de apoyo sanitario a la vida cotidiana elaboradas en la coordinación con los servicios de salud.

- a) Aspectos específicos del cuidado de la salud, alimentación, higiene.
- b) Control e información sobre la medicación
- c) Uso y mantenimiento de dispositivos especiales, prótesis, ortesis.
- d) Medidas de prevención de complicaciones secundarias.

Estándar 9. Hay una carta de los derechos y deberes de los usuarios.

- a) Existe un catálogo de los derechos de las personas con discapacidad y de los padres que es explicado por el coordinador-asesor.
- b) Existe un registro de las incidencias y observaciones que presentan los padres, con respecto a sus derechos y deberes, realizadas a lo largo del año, que se analizan e incluyen en la memoria anual.
- c) Existe un registro de las sugerencias y reclamaciones que presentan los padres a lo largo del año.
- d) Existe un catálogo ético sobre las intervenciones que recibe el niño atendido y su familia. En caso de conflicto sobre el carácter ético de las intervenciones, se constituye una

comisión ética dentro del centro para decidir si se atienen a dicho catálogo.

5. Uso de los estándares

Utilizamos los estándares para valorar el desarrollo de un programa con arreglo a los principios que un numeroso grupo de profesionales valoran como básicos en la práctica profesional. Los estándares deben permitir una mejor elaboración de acciones y programas dentro del marco del apoyo a las familias y facilitar el autoanálisis de los responsables acerca de determinados aspectos del programa que están desarrollando: existencia de un proyecto claro que refleje la actividad desarrollada; claridad de definición del programa o proyecto; criterios de valoración de la calidad del trabajo; resultados obtenidos del proceso de análisis realizado, presentación de los resultados; áreas fuertes y débiles del programa; etc. Comparando nuestra práctica con los indicadores sabremos si el programa cumple con el estándar.

En el formulario de autoevaluación se presentan cada uno de los estándares en una hoja independiente, y debajo del enunciado del estándar se enumeran y exponen los indicadores correspondientes. A la derecha de cada indicador aparece un cuadro de respuesta con cinco alternativas posibles, de 1 a 5, que miden el grado de desarrollo de la actividad. La valoración de cada puntuación es la siguiente:

1. No se contempla: La actividad no se realiza en la actualidad.
2. Actividad irregular: La actividad se realiza conforme a rutinas no programadas o de forma esporádica.

3. Actividad parcialmente regulada: Una parte de la actividad ha sido programada por iniciativa del equipo u otros recursos.
4. Actividad regulada: Las actividades incluidas en el indicador han sido programadas por iniciativa del equipo u otros recursos.
5. Actividad regulada y evaluada: El funcionamiento y resultados han sido evaluados con participación del equipo, proponiéndose medidas de conservación, corrección o mejora y estableciéndose un procedimiento de aplicación.

Asimismo, al lado de estas casillas de evaluación hay un recuadro para describir las actuaciones que se realizan con respecto al indicador. En la parte inferior de cada hoja se deja un espacio para escribir el plan de acción general para cada estándar.

Lógicamente la discrepancia que puede darse entre lo que se propone en los estándares y el

modo en que se aplica nuestro programa puede servirnos para orientar la mejora de nuestras actuaciones, de modo que nos vayamos acercando progresivamente hacia aquellas normas o principios que se consideran valiosos por un numeroso grupo de profesionales relevantes en la temática de atención a las personas con discapacidad intelectual y de apoyo a sus familias.

Puede haber varios modos de utilizar la batería de estándares. Se pueden utilizar todos o seleccionar algunos para trabajarlos de una forma más intensa. Debe utilizarse con la flexibilidad adecuada; al fin y al cabo la guía de estándares no es más que una herramienta que debe adaptarse a las necesidades de cada centro o servicio y su utilidad depende del rigor en la evaluación, del grado de regulación que tiene cada actividad y del nivel de participación de las partes implicadas en el programa (Ponte y cols., 2004).

Familias y síndrome de Down

Algunas conclusiones

A. La familia proporciona el primer y más importante contexto social, emocional, interpersonal, económico y cultural para el desarrollo humano y, como resultado, las relaciones familiares tienen una profunda influencia sobre el bienestar de los niños. La relación padres-hijo tiene una penetrante influencia sobre el bienestar psicológico, físico, social y económico de los niños.

B. La investigación sobre el funcionamiento de las familias con hijos con discapacidad ha modificado la perspectiva, desde un enfoque negativo a otro enfoque centrado en el esfuerzo y la voluntad de las familias de afrontar el desafío que supone el/la hijo/a con discapacidad.

C. Con respecto a las familias de las personas con síndrome de Down, en la mayoría de los estudios las familias con hijos con síndrome de Down afrontan mejor la situación que las familias de hijos con otras discapacidades. Sin embargo seguimos careciendo de información sobre muchos aspectos familiares básicos. Solo ahora se está empezando a comprender las características de las familias y a determinar cómo los padres o los hermanos se manejan en términos de su matrimonio, carreras, educación o salud. Los problemas relacionados con la esperanza de vida han recibido una escasa atención, a pesar de que ha aumentado con gran rapidez. Hay grandes carencias sobre cómo las familias afrontan los problemas de salud de sus hijos, los problemas psiquiátricos coexistentes, los sucesos duros de la vida, los sistemas de servicio formales e informales y los aspectos ecológicos.

D. El concepto de calidad de vida centrada en la familia puede dar respuesta a la necesidad de

un marco teórico y conceptual en el que comprender y desarrollar los enfoques de apoyo centrados en la familia. Este concepto nos ofrece, como destaca Schalock y Verdugo (2003), una referencia y una guía desde la perspectiva de la familia, un principio predominante a tener en cuenta para mejorar el bienestar de las personas y colaborar para el cambio a nivel social. La calidad de vida familiar debe guiar los esfuerzos de organizaciones y administraciones; los apoyos, los servicios y la política pública deben centrarse en las dimensiones de la calidad de vida centrada en la familia.

E. Los padres son personas fundamentales en la educación de sus hijos, en el desarrollo de sus competencias, en la prevención y/o resolución de problemas de conducta y en su adaptación al contexto social. En el desarrollo de estas funciones van a necesitar información, preparación y apoyo que se hace necesario planificar de una forma organizada y eficaz. En esta dirección, la participación en los programas educativos y la colaboración con los profesores van a permitir un marco más coherente en el proceso educativo de sus hijos, facilitando la consolidación y la generalización de los aprendizajes.

F. La tarea de los padres cuidando de los hijos se plantea como fundamental para garantizarles un desarrollo adecuado. Sin embargo, los padres reciben muy poca formación para llevar a cabo su papel de padres. Es conveniente ofrecer una preparación a los padres que permita realizar sus responsabilidades de forma positiva y eficaz, sobre todo en aquellas situaciones de riesgo familiar (perturbaciones en el funcionamiento familiar, conflictos familiares, ruptura de las relaciones familiares,...) .

G. Las familias pueden implicarse de forma significativa tanto en la prevención como en el abordaje de los problemas que se dan en el marco familiar (problema de conducta de los hijos, problemas educativos, conflictos familiares, ...). Existen claras evidencias de que la intervención familiar es una estrategia poderosa de intervención para un amplio rango de problemas infantiles. El peso de la evidencia muestra claramente que los enfoques cognitivo-conductuales y del aprendizaje social para trabajar con familias poseen el mayor respaldo empírico.

Perspectivas futuras

a. Temas pendientes para investigadores:

Se precisa una mayor investigación para conocer con mayor exactitud determinados aspectos vinculados a la intervención familiar:

- Las reacciones diferenciales de las familias ante la presencia de un hijo con discapacidad. Es preciso que la investigación incremente su atención para comprender las necesidades de las familias de las personas con discapacidad a lo largo de su vida y el impacto de la diversidad cultural y sociocultural sobre las actividades familiares.
- Será importante relacionar los efectos en la familia con las diferencias en la condición de los hijos, como es el caso de las conductas, desarrollo, relaciones, problemas médicos, psicopatología, servicios de apoyo recibidos. Aunque se ha prestado atención a estos aspectos en los últimos años, necesi-

tamos centrar la investigación sobre la familia de manera más concreta, que abarque toda su vida y más relacionada con las características de la propia persona con discapacidad y con el sistema de apoyo familiar que le rodea.

- Analizar con más detalle algunos componentes de los programas de intervención familiar para averiguar su nivel de eficacia.
- Los programas de educación parental que sirven para todo el mundo tienen que demostrar su efecto con niños con necesidades especiales, como discapacidades, enfermedades crónicas o terminales y deterioros neurológicos como consecuencias de lesiones, a partir del análisis de las necesidades de apoyo familiar y parental.
- Examinar cómo se puede adaptar mejor la potencia del tratamiento a las necesidades, preferencias y características familiares. Se necesitan reglas de decisión, con base empírica, para guiar a los profesionales a determinar qué tipo de enfoque (en grupo, individual, autodirigido, con atención telefónica,...) es preferible en diferentes puntos de la trayectoria evolutiva para los diferentes grupos de problemas.

b. Formación de profesionales:

Muy pocos profesionales han tenido un entrenamiento adecuado en programas de intervención familiar, que debería incluir un conocimiento teórico y conceptual importante sobre psicopatología, las relaciones familiares, el desarrollo humano, los principios y técnicas del

comportamiento y del cambio cognitivo y actitudinal, habilidades interpersonales y de comunicación bien desarrolladas, teoría y práctica de intervención familiar, etc.

c. Maximizar la eficacia de los programas de intervención familiar.

Sanders (2005) propone una serie de principios que permitirían incrementar la eficacia de los programas de intervención familiar.

- Los programas deben fortalecer a las familias, mejorando su capacidad para solucionar los problemas.
- Los programas deben construirse sobre las competencias ya existentes de las familias.
- Los objetivos de los programas deben centrarse no solo en los cambios conductuales sino también en los cambios cognitivos, afectivos o de actitudes. Un objetivo común debe ser mejorar la comunicación de la familia, la solución de problemas, la resolución de conflictos y las habilidades específicas de educación parental.
- Los programas deben desarrollarse para facilitar el acceso de los padres a los servicios (horarios flexible, lugares diversificados,...).
- Los programas deben llevarse a cabo según el momento de desarrollo para optimizar el impacto. Los programas pueden realizarse antes del parto, durante la infancia, la pubertad o la adolescencia. Ahora bien hay que considerar que, por ejemplo, un programa de prevención para niños pequeños con riesgo de desarrollar problemas de comportamiento resultará más eficaz que un programa para niños mayores o adolescentes realizado después del inicio de los problemas de conducta.
- Los programas deberían enfatizar la importancia de la relación terapéutica entre el clínico y los miembros relevantes de la familia. Esta relación es esencial para la eficacia de los programas de educación parental.
- Los programas deberían ser sensibles al género, fomentando relaciones de género más equilibradas dentro de la familia y tratando de promover la igualdad entre los miembros de la pareja.
- Los programas deben basarse en teorías validadas científicamente, en principios teóricos explícitos y coherentes.
- Los programas deben ser adecuados a la cultura, adaptándose y respetando los valores, aspiraciones, tradiciones y necesidades culturales de diferentes grupos étnicos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., Hinga, A., McBride, M., Greger, P. y Peterson, K. (1994). Self-determination for youth with disabilities: A family education curriculum. Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

Agran, M. (1997). Student-directed learning: teaching self-determination skills. Pacific Grove: Brooks/Cole.

Agran, M., Blanchard, C. y Wehmeyer, M.L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student-directed learning: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 351-364.

Agran, M., King-Sears, M., Wehmeyer, M.L. y Copeland, S. R. (2003). Teachers' guides to inclusive practices: Student-directed learning strategies. Baltimore: Paul H. Brookes.

Agran, M., Snow, K. y Swaner, J. (1999). Teacher Perceptions of Self-Determination: Benefits, Characteristics, Strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 34(3), 293-301.

Alquegui, B., Arteta, R., Landa, M., Santesteban, I. y Peralta, F. (2006). Una experiencia de innovación educativa para fomentar la conducta autodeterminada en un centro de educación especial. En F. Peralta, M.C. González Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer*

oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada. Málaga: Aljibe.

Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down: hechos, mitos, problemas y sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.

Aramayo, M. (2001). La persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa. Caracas: Fondo Editorial de Humanidades y Educación.

Bailey, D., Blasco, P. y Simeonsson, R. (1992). Needs expressed by mothers and father of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 1-10.

Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. (Trad. cast.: Pensamiento y acción. Fundamentos sociales. Barcelona: Martínez Roca, 1987).

Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 248-287

Baxter, C., Cummins, R. y Polak, S. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: from diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42, 125-136.

Birenbaum, A. y Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families: Policy implications from a national study. *Mental Retardation*, 32, 67-74.

Bittles, A. y Glasson, E. (2004). Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 46, 282-286.

Blacher, J. y McIntyre, L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal Intellect. Disabil. Res.*, 50, 184-198.

Boada, R. (1997). Reflexiones en torno a la autonomía de las personas con síndrome de Down. En A. Miñán (coord.), *Educación a las personas con síndrome de Down*. Granada: Asociación Síndrome de Down.

Borg, M. (2001). Teachers' beliefs. *ELT Journal*, 55(2), 186-188.

Bremen, C. D., Kachgal, M. y Schoeller, K. (2003). Self-Determination: Supporting Successful Transition. Research to Practice Brief, vol. 2. National Center on Secondary Education and Transition. (<http://www.ncset.org/publications/printresource.asp>).

Bristol, M., Gallagher, J. y Shopler, E. (1998). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Dev. Psychol.*, 24, 441-451.

Brofenbrenner, U. (1974). Is early education effective? *Day Care and Early Education*, 2, 15-19.

Bronfenbrenner, U. (1987). Contexts of child rearing problems and prospects. *American Psychologist*, 34 (10), 844-850.

Brown, F., Appel, C., Corsi, L. y Wenig, B. (1993). Choice diversity for people with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 28(4), 318-326.

Butler, D. L. (2003). Structuring Instruction to Promote Self-Regulated Learning by Adolescents and Adults with Learning Disabilities. *Exceptionality*, 11, 39-60.

Byrne, E., Cunningham, C.C. y Sloper, P. (1988). *Families and their children with Down's syndrome: one feature in common*. Londres: Routledge.

Caballo, V.E. (1986). Evaluación de las habilidades sociales. En R. Fernández Ballesteros y J.A. Carrobes (comps.), *Evaluación conductual: metodología y aplicaciones* (3ª edición). Madrid: Pirámide, 1986.

Caballo, V.E. (2009). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.

Cahill, B. M. y Glidden, L. M. (1996). Influence of child diagnosis on family and parent functioning: Down syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 149-160.

Canal, R. (1999). La familia en la intervención temprana y en la edad escolar. *Minusval*, 200, 10-17.

Cleveland, D. W. y Miller, N. (1997). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults. *Mental Retardation*, 15, 38-41.

- Cobb, H. C. y Gunn, W. (1994). Family interventions. En D. C. Strohmer y H. T. Prout (Eds.), *Counselling and Psychotherapy with persons with mental retardation and borderline intelligence*. Brandon: Clinical Psychology Publishing.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali (Colombia). En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coord.): *Rompiendo inercias: claves para avanzar*. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Crnic, K.A. (1990). Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. En D. Cicchetti y M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome. A developmental perspective*. Cambridge: University Press.
- Crnic, K., Friederich, W. y Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 125-138.
- Cummins, C. (1996). Quality of Life and Disability. En O'Brien, P. y Murria, R. (Eds.), *Human Services: towards partnership and support*. Auckland: Dunmore Press.
- Cunningham, C. C. (1987). *Down's syndrome: An introduction for parents*. Londres: Souvenir press.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Res. Pract.*, 4, 87-95.
- Cunningham, C.C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con padres*. Marcos de colaboración. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *J. Intellect. Disabil. Res.*, 50, 917-925.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal on Intellect. Disabil. Res.*, 50, 917-925.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: partnership and practice*. London: Routledge.
- Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.
- Del Pino, A. y Gaos, M.T. (1997). Efectos sobre los padres de hijos con minusvalías de un programa para facilitar conocimientos y estrategias de intervención. *Psicología conductual*, 5, 255-277.
- Dunst, C.J. (1990). Family systems correlates of the behaviour of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention*, 14 (3).
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. y Deal, A.G. (1988). *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge: Bokline Books.

Ertmer, P.A. y Newby, T.J. (1996). The expert learner: strategic, self-regulated and reflexive. *Instructional Science*, 24, 1-24.

Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124-130.

Fernández, S. (1997). Guía de integración laboral para personas con discapacidad. Estándares de Calidad. Madrid: IMSERSO.

Fetterman, D.M. (1996). Empowerment evaluation: An introduction to theory and practice. En D.M. Fetterman, S.J. Kaftarian y A. Wandersman (Eds.), *Empowerment evaluation. Knowledge and tools for self-assessment and accountability*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Fiddell, B. (1996). Parking family therapy user friendly for learning disabled clients. *Context*, 26, 11-13.

Fidler, D. J., Hodapp, R. M. y Dykens, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome and Smith-Magenis syndrome. *Early Educ. Dev.*, 11, 395- 406.

Field, S. y Hoffman, A. (1996). Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals. Austin: Pro-Ed.

Field, S. y Hoffman, A. (2001). Teaching with integrity, reflection, and self-determination (working paper). Detroit, MI: Wayne State University.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. y Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston: The Council for Exceptional Children.

Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 63, 56-59.

Floyd, F. y Phillippe, K. (1993). Parental interactions with children with and without mental retardation: behaviour management, coerciveness, and positive Exchange. *American Journal on Mental Retardation*, 97 (6), 673-684.

Fujiura, G.T. (2000). The implications of emerging demographics: A commentary on the meaning of race and income inequity to disability policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 11 (2), 66-75.

FUNDOWN (1999). *Plan integral para la formación, el empleo y la vida independiente para personas con síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas*. Murcia: Fundown.

Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal Psychiatry*, 130, 405-410.

Gath, A. y Gumley, D. (1986). Family background of children with Down's syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *British Journal Psychiatry*, 149, 161-171.

Gilman, C., Morreau, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero D. y Unamunzaga, E. (2002). *Currículum de Destrezas Adaptativas*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

- Goode, D. A. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol 2. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: A. A. M. R.
- Goleman, D. (1996). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairos.
- González, A. (2001). Autorregulación del aprendizaje: una difícil tarea. *Iberpsicología: Revista Electrónica de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, vol. 6, nº 1.
- González Torres, M.C. (2005). Nuevos modelos de enseñanza y de desarrollo profesional de los profesores que promueven la conducta autodeterminada. Comunicación incluida en el "Simposio Claves de innovación educativa que inspiran la investigación y puesta en marcha de un proyecto para el desarrollo de la conducta autodeterminada". Presentado en el VII Congreso Galaico-Portugués de Psicopedagogía, Braga (Portugal).
- González Torres, M.C. (2006). La motivación y el autoconocimiento como dimensiones centrales para el desarrollo de la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad. En F. Peralta, MC. González-Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.
- Gram, S., Harris, K.R. y Troia, G.A. (1998). Writing and self-regulation: Cases from the self-regulated strategy development model. En D. H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulated learning: From teaching to self-reflective practice*. New York: Guilford.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M.Sh. y Graham, St. (2003). Self-Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Grolnick, W.S., Kurowski, C.O. and McMenamy, J.M. (1999). Mothers' Strategies for Regulating Their Toddlers' Distress. *Infant Behavior and Development*, 21, 437-450.
- Guralnick, M. J., Neville, B.y Hammond, B.A. (2007). The friendships of young children with developmental delays: a longitudinal analysis. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 28, 64-59.
- Hastings, R.P. y Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Haywood, H.C., Brooks, P. y Burns, S. (1992). *Bright Start: Cognitive Curriculum for Young Children*. Watertown, M A: Charlesbridge Publishers. (Ed.española : *Bright Start, curriculum cognitivo para niños*. Zaragoza: FUNDAFE, 1997).
- Heal, L.W., Rubin, S.S. y Park, W. (1995). *Lifestyle satisfaction scale*. Cahmpaign-Urbana: University of Illinois. Transition Research Institute.
- Heller, T. (1993). Self-efficacy coping, active involvement, and caregiver well being throughout the life course among families of persons with mental retardation. En A. P. Turnbull y cols., *Cognitive coping, families and disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Heller, T. y Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44, 189-202.

Herman, S.E. y Thompson, L. (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-84.

Hodapp, R.M. (1997). Direct and indirect behavioural effects of different genetic disorders of mental retardation. *Am. J. Ment. Retard.*, 102, 67-79.

Hodapp, R. M. (1999). Indirect effects of genetic mental retardation disorders: theoretical and methodological issues. *Inv. Rev. Res. Mental Retardation*, 22, 27-50.

Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, vol. 25, 17-32.

Hodapp, R., Burack, J., y Zigler, E. (Eds.) (1990). *Issues in the developmental approach to mental retardation*. New York: Cambridge University Press.

Hodapp, R. y Fidler, D.J. (1999). Parenting, etiology, and personality-motivational functioning in children with mental retardation. En E. Zigler y D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation*. New York: Cambridge University Press.

Hodapp, R. M., Freeman, S. F. Y Kasari, C. (1998). Parental educational preferences for

students with mental retardation: effects of etiology and current placement. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 342-349.

Hodapp, R. M., Ricci, L. A. y Ly, T. M. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *Br. Jour. Dev. Psychol.*, 22, 137-151.

Hodapp, R. M. y Ly, T. M. (2005). Parenting children with developmental disabilities. En T. Luster y L. Okasaki (Eds.), *Parenting: an ecological perspective*. Mahwah, N. J.: Erlbaum

Hodapp, R.M. y Urbano R. (2006). Using an epidemiological approach to examine outcomes affecting young children with Down syndrome and their families. *Down Syndr. Res. Pract.*, 10, 83-93.

Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 208, 48-64.

Hughes, C., Pitkin, S.E. y Londen, S.W. (1998). Assessing preferences and choices of persons with severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (4), 299-316.

Iriarte, C., Alonso-Gancedo, N. y Sobrino, A. (2006). Relaciones entre el desarrollo emocional y moral a tener en cuenta en el ámbito educativo: propuesta de un programa de intervención. *Revista de Investigación Psicoeducativa*, 4 (1), 43-64.

- Kagan, C., Lewis, S. y Heaton, P. (1997). The experience of working parents of disabled children: family case studies. IOD Occasional Papers: Number 3/97. Interpersonal and organisational development research group. Manchester: The Manchester Metropolitan University.
- Karoly, P. (1993). Mechanisms of self-regulation: a systems view. *Annual Review Psychology*, 44, 23-52.
- Kasari, C. y Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal Autism Dev. Disord*, 27, 39-57.
- Kazdin, A.E. (1987). Treatment of antisocial behavior in children: Current status and future directions. *Psychological Bulletin*, 102, 187-203.
- Kelly, J. A. (1982). *Social-skills training: A practical guide for interventions*. Nueva York: Springer.
- Kopp, C.B. (1989). Regulation of distress and negative emotions: A developmental view. *Developmental Psychology*, 25, 342-354.
- Krauss, M. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M. y Rocque, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout?. J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Montreal, Québec: Éditions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M. y Rocque, S. (1999). *C'est l'avenir de qui après tout?. De l'école à la vie d'adulte, guide à l'intention des jeunes en transition: J'apprends à découvrir mes capacités*. Montreal, Québec: Éditions Nouvelles.
- Leal, L. (1999). A family center approach to people with mental retardation. American Association on Mental Retardation. (Traducido por FEAPS: Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia, 2008).
- Ley, K. y Young, D.B. (2001). Instructional principles for self-regulation. *Educational Technology, Research and Development*, 49, 93-104.
- Lie, H., Borjeson, M. C., Lgervist, B., Rasmussen, F., Hagelsteen, J. H. y Lagergrenj, A. (1994). Children with myelomeningocele: the impact of disability on family dynamics and social conditions. A Nordic study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 36, 1000-1009.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation.. Definition, classification and systems of supports* (10^a ed.). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004). Madrid: Alianza Editorial).
- Mace, F.C., Belfiore, P.J. y Shea, M.C. (1989). Operant theory and research on self-regulation. En B.J. Zimmerman y D.H. Schunk (Eds.), *Self-regulated academic learning and academic anievement*. Nueva York: Springer-Verlag.

Mahoney, G. (1988). Maternal communication style with mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 92 (4), 352-359.

Marín, A. I., Parte, J. M. y López, M. A. (2006). La Planificación Centrada en la Persona. Un apoyo para el desarrollo de la autodeterminación. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Markus, H., y Wurf, E. (1987). The dynamic self-concept: a social psychological perspectiva. *Annual Review of Psychology*, 38, 299-337.

Martin, J. E. y Marshall, L. H. (1996). Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process. En D. J. Sands y M. L. Wehmer (Eds.), *Self-determination across the lifespan: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Mayer, J.D. y Salovey, P. (1997). What is Emotional Intelligence? En P. Salovey y D.J. Sluyter (eds.), *Emotional Development and Emotional Intelligence. Educational Implications*. New York: Basic Books.

Mayer, J.D., Salovey, P., Caruso, D.R. y Sitarenios, G. (2001). Emotional intelligence as a standard intelligence. *Emotion*, 1, 232-242.

McCombs, B.L. (1989). Self-regulated learning and academic achievement: a phenomenological view. En B.J. Zimmerman y D.H. Schunk (Eds.), *Self-regulated learning and academic achievement*. Nueva York: Springer-Verlag.

McCubbin, H. y Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. McCubbin, M. Sussman y J. Patterson (Eds.), *Advances and developments in family stress theory and research*. New York: Haworth Press.

McMahon, R.J. y Wells, K.C. (1989). Conduct disorders. En E.J. Mash y R.A. Barkley (Dir.), *Treatment of childhood disorders*. Nueva York: Guilford.

Meece, J.L. (1994). The role of motivation on self-regulated learning. En D.H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulation of learning and performance. Issues and educational applications*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Miller, J.F., Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). Una visión hacia el futuro: mejorar la comunicación de las personas con síndrome de Down. En J.F. Miller, M. Leddy y L.A. Leavitt (Dir.), *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona; Masson.

Mink, I., Nihira, C. Y Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.

Minnes, P. (1988). Family stress associated with a developmentally handicapped child. *Inv. Rev. Res. Ment. Retard.*, 15, 195-226.

Minuchin, S. (1979). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Molina, S., Albés, A. y Vived, E. (2008). Programa para el desarrollo de habilidades básicas.

cas en alumnos con síndrome de Down. Zaragoza: PUZ.

Monereo, C. y Castelló, M. (1997). Las estrategias de aprendizaje: Cómo incorporarlas a la práctica educativa. Barcelona: Edebé.

Most, D.E., Filder, D.J., Booth-LaForce, C. y cols. (2006). Stress trajectories in families of young children with Down syndrome. *J. Intellect. Disabil. Res.*, 50, 501-514.

Nisbet, J. (1992). Natural supports in schools at work and in the community for people with severe disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes.

Nixon, Ch. y Singer, G. (1993). Group cognitive-behavioural treatment for excessive parental self-blame and guilt. *American Journal on Mental Retardation*, 97 (6), 665-672.

Olivares, J., Méndez, F.X. y Maciá, D. (1997). Tratamientos conductuales en la infancia y adolescencia. Madrid: Pirámide.

Olivares, J., Méndez, F.X. y Maciá, D. (1997). Tratamientos conductuales en la infancia y adolescencia. Madrid: Pirámide.

Olivares, J., Méndez, F.X. y Ros, M.C. (2005). El entrenamiento de padres en contextos clínicos y de salud. En V.E. Caballo, y M.A. Simón (Dirs.), *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente*. Madrid: Pirámide.

Orsmond, G. y Seltzer, M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508.

Palincsar, A., Magnussen, S.J., Marano, N., Ford, D. y Brown, N. (1998). Designing a community of practice: Principles and practices for the GisML community. *Teaching and Teacher Education*, 14(1), 5-19.

Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.

Paris, S.G., Byrnes, J.P. y Paris, A.H. (2001). Constructing theories, identities, and actions of self-regulated learners. En B.J. Zimmerman y D.H. Schunk (Eds.), *Self-regulated learning and academic achievement: Theoretical perspectives*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Patterson, G.R. (1982). *Coersive family process*. Eugene, OR: Castalia.

Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición a la vida adulta. En F. Peralta, M.C. González Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.

Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y diversidad*, 2, 151-166.

Peralta, F., González-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2005). Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva. *Revista de Investigación Educativa*, 23(2), 433-448.

Phillips, E. L. (1978). *The social skills basis of psychopathology*. Nueva York: Grune and Stratton.

Pintrich, P. R. (2000). The role of goal orientation in self-regulated learning. En M. Boekaerts, P.R. Pintrich y M. Zeidner (Eds.), *Handbook of self-regulation*. San Diego, CA: Academic Press.

Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J. L., Belda, J. C., González, T. y Vived, E. (2004). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Madrid: IMSERSO.

Powers, L., Singer, G. y Sowers, J. (1996). Self-competence and disability. En L. Powers, G. Singer y J. Sowers (Eds.), *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Price-Bonham, S. y Addison, S. (1978). Families and retarded children: emphasis on the father. *Family Coordinator*, 27, 221-230.

Pueschel, S.M. (1990). Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. *American Journal of Medical Genetics*, 7, 52-56.

Ricci, I. A. y Hodapp, R. M. (2003). Fathers' perceptions, stress and involvement with children with Down's syndrome versus those with other types of intellectual disability. *Journal Intell. Disabil. Res.*, 47, 273-284.

Risdal, D. y Singer, G.H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Res. Pract. Pers. Severe Disabil.*, 29, 95-103.

Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D. y cols. (2004). *The state of the states in developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Roach, M. A., Osmond, G. I. y Banatt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.

Roizen, N.J. (2003). The early interventionist and the medical problems of the child with Down syndrome. *Infants Young Children*, 16, 83-95.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. Y Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. *Journal Autism Dev. Disord.*, 22, 249-263.

Rondal, J.A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Bruselas: Pierre Mardaga.

Rossiter, L. y Sharpe, D. (2001). The sibling of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal Child Family Study*, 10, 65-84.

Rothbart, M.K. (1989). Temperament in Childhood: A Framework. En G. Kohmstamm, J. Bates y M.K. Rothbart, *Temperament in Childhood*. Chichester, England: Wiley.

Ruiz, M. (1988). *Análisis de la problemática psicológica de sujetos con impedimentos físicos*.

cos. Trabajo de Ascenso. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child Family Behaviour Therapy*, 19, 15-32.

Sanders, M. R. (2005). Una estrategia conductual familiar en niveles múltiples para la prevención y el tratamiento de los problemas de comportamiento infantiles. En V. E. Caballo y M. A. Simón (Coords.), *Manual de psicología infantil y del adolescente*. Madrid: Pirámide.

Sanders, M. R. (2005). Una estrategia de intervención conductual familiar en niveles múltiples para la prevención y el tratamiento de los problemas de comportamiento infantiles. En V.E. Caballo, y M.A. Simón (Dir.), *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente*. Madrid: Pirámide.

Sanders, M.R., Nicholson, J.M. y Floyd, F.J. (1997). Couples relationships and children. En W.K. Halford y H.J. Markman (Dir.), *Clinical handbook of marriage and couples interventions*. Chichester, England UK: John Wiley.

Sanders, M. R., Tully, L. A., Baade, P., Lynch, M. E. y cols. (1999). A survey of parenting practices in Queensland: Implications for mental health promotion. *Journal of Australia*, 9, 105-114.

Sanders, M.R., Tully, L.A., Baade, P., Lynch, M.E., Heywood, A., Pollard, G. y Youlden, D.

(1999). A survey of parenting practices in Queensland: Implications for mental health promotion. *Journal of Australia*, 9, 105-114.

Schaefer, C.E. y Breismeister, J.M. (Dir.) (1989). *Handbook of parent training. Parents as co-therapists for children's behavior problem*. Nueva York: Wiley.

Schmeichel, B.J. y Baumeister, R.F. (2004). Self-regulatory strength. En R.F. Baumeister y K.D. Vohs (Eds.), *Handbook of self-regulation: Research, theory and applications*. New York: Guilford Press.

Schunk, D.H. (1989). Social cognitive theory and self-regulated learning. En B.J. Zimmerman y D.H. Schunk (Eds.), *Self-regulated learning and academic achievement*. Nueva York: Springer-Verlag.

Schunk, D.H. (1994). Self-regulation of self-efficacy and attributions in academic settings. En D.H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulation of learning and performance. Issues and educational applications*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Schunk, D.H. y Zimmerman, B.J. (1998). Self-regulation in education: retrospect and prospect. En D.H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulation of learning and performance. Issues and educational applications*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.

Schunk, D.H. y Zimmerman, B.J. (2003). Self-regulation and learning. En W.M. Reynolds y G.E. Miller (Eds.), *Handbook of psychology (Vol. 7)*. Hoboken, N.J.: Wiley.

Schallock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. En M. Wehmeyer y J.R. Patton (Eds), *Mental retardation in the 21^o century*. Austin: PRO-ED Publishers.

Schallock, R. L (2006). La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Schallock, R. L., Bonham, G. y Marchand, C. (2000). Consumer-based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and program planning*, 23, 77-87.

Schallock, R. L., DeVries, D. y Lebsack, J. (1999). Rights, quality measures and program changes. En S. S. Herr y G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life: Prospects for older persons with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Schallock, R. L. y Jensen, M. (1986). Assessing the goodness-of-fit between persons and their environments. *Journal of The Association for Person with Severe Handicaps*, 11 (2), 103-109.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Seltzer, M.M. y Riff, C.D. (1994). Parenting across the life span: the normative and nonnormative cases. *Life Span Dev. Beha.*, 12, 1-40.

Silva, C. (1991). *Terapia familiar*. Mérida: Universidad de los Andes.

Sloper, P. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down 's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32 (4), 655-676.

Stark, J. A. y Goldsbury, T. (1990). Quality of life from childhood to adulthood. En R. L. Schallock (Ed.), *Quality of life: Vol 2. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: A. A. M. R.

Szymanski, L.S. (2000). Happiness as a treatment goal. *American Journal on Mental Retardation*, 105(5), 352-362.

Torrano, F. y González, M.C. (2004). El aprendizaje autorregulado: presente y futuro de la investigación. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 2 (1).

Trivette, C.M., Dunst, C.J., Boyd, K. y Hamby, D.W. (1995). Family oriented program models, helping practices and parental control appraisals. *Exceptional children*, 62, 237-248.

Turnbull, A. P., Summers, J. y Brotherson, M. (1993). *The impact of Young Handicapped Children on Families: Future Research Directions*. University of Kansas.

Urbano, R. C. y Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 261-274.

Valle, A., González Cabanach, R., Vieiro, P. y Suárez, J. M. (1998). Las estrategias de aprendizaje. En A. Valle y R. González Cabanach (Eds.), *Psicología de la educación, I: variables*

referencias bibliográficas

personales y aprendizaje escolar. La Coruña: Universidad Da Coruña.

Vallés, A. y Vallés, C. (2003). La autorregulación para el afrontamiento emocional. En A. Vallés y C. Vallés, *Psicopedagogía de la Inteligencia Emocional*. Valencia: Promolibro.

Vargas, T. y Polaino-Lorente, A. (1996). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apoyo afectivo*. Madrid: Pirámide.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (3), 5-24.

Verdugo, M.A. (1997). *Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo (2000). *Programa de Habilidades de la Vida Diaria. Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

Vived, E. (2002). La educación cognitiva como base del aprendizaje de las áreas curriculares instrumentales en los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Coord.), *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial.

Vived, E. (2003). Participación de la familia en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En S. Molina

(Coord.). *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial

Vived, E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. Zaragoza: PUZ.

Walch, F. (2002). Family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-138.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? En D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-Determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 5-16.

Wehmeyer, M.L. (2001). Self-determination and mental retardation. En L. M. Glidden (Ed.), *International review of research retardation*. Englewood Cliffs, NJ: Academic Press.

Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M.L. (2006 b). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. En M. A. Verdugo y F. B. Jor-

dán de Urries (Coord.), Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M.L. y Field, S.L. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.

Wehmeyer, M.L. y Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.

Wehmeyer, M. L. y Kelchner, K. (1996). Perceptions of classroom environment, locus of control and academic attributions of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals* 19(1), 15-29.

Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27 (6), 17-24.

Wehmeyer, M.L., Abery, B.H., Mithaug, R.J. y Stancliffe, R. (2003). *Self-determination: Theoretical foundations for education*. Springfield: Charles C. Thomas.

Wehmeyer, M.L., Agran, M. y Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities. Basic skills for successful transition*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L., Agran, M. y Hughes, C. (2000). A National survey of teachers' promo-

tion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), 58-68.

Wehmeyer, M.L., Lachappelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. y Morrissette, R. (2001). L'échelle d'autodétermination version pour adolescents. Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI). Université du Québec a Trois-Rivières.

Wehmeyer, M.L., Sands, D.S., Knowlton, E. B. y Kozleski, E. B. (2002). *Teaching students with mental retardation. Providing access to the general curriculum*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Winne, P.H. (1995). Inherent details in self-regulated learning. *Educational Psychologist*, 30 (4), 173-187.

Wyngaarden, M. (1993). Child related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*.

Zigler, E. y Hodapp, R. (1991). Behavioural Functioning in Individuals with Mental Retardation. *Annual Reviews Psychology*, 42, 29-50.

Zimmerman, B.J. (1989). A social cognitive view of self-accurately what they know and don't know. *Human Learning*, 5, 3-19.

Zimmerman, B.J. (1994). Dimensions of academic self-regulation: a conceptual framework for education. En D.H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulation of learning and performance. Issues and educational applications*. Hilldale, NJ: Erlbaum.

referencias bibliográficas

Zimmerman, B.J. (1998). Developing self-fulfilling cycles of academic regulation: An analysis of exemplary instructional model. En D.H. Schunk y B.J. Zimmerman (Eds.), *Self-regulated learning: From teaching to self-reflective practice*. New York: Guilford.

Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 225, 31-43.

Familias y síndrome de Down

Anexo 1

DOCUMENTO PARA LOS PADRES
Del programa de habilidades sociales,
autonomía personal y autorregulación

PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES, AUTONOMÍA PERSONAL Y AUTORREGULACIÓN

1. Introducción. Justificación y contexto teórico

Las habilidades sociales, la autonomía personal y el desarrollo de conductas autorreguladas, dentro de un desarrollo de la autodeterminación de los alumnos con discapacidad intelectual, constituyen competencias fundamentales en su desarrollo como personas, de gran importancia para su preparación laboral y su posterior integración en el mercado de trabajo, para su participación en la sociedad y para el desarrollo de una vida independiente, con el apoyo que en cada caso sea preciso. En este sentido, el programa que presentamos pretende incidir en todas estas áreas de desarrollo, indagando metodologías centradas en el sentimiento de competencia y en el aprendizaje cooperativo, que permitan un desarrollo personal equilibrado.

Entre las dificultades más notables de estas personas se encuentran los bajos niveles de consolidación y generalización de los aprendizajes; para abordar esta cuestión el programa plantea un sistema de intervención basado en la configuración de una red coordinada de agentes educativos (profesorado, padres y profesionales de otras entidades) que, desde una perspectiva de interdependencia solidaria, permitan una mayor eficacia de las actuaciones educativas.

Este programa que se presenta se dirige al colectivo de alumnos con necesidades educativas especiales, proponiendo didácticas basadas en

la experiencia del aprendizaje mediado, en el enfoque globalizado y en el aprendizaje cooperativo.

Desde un punto de vista teórico, nos fundamentamos en el contexto conceptual de la inclusión educativa y en la nueva conceptualización sobre la discapacidad. Con respecto a los nuevos enfoques sobre la discapacidad, es necesario señalar que vivimos en tiempos de cambios que se producen en la concepción de la discapacidad. La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad han variado a lo largo de la historia. Los conceptos van cambiando por cuanto son fenómenos vinculados a una realidad social determinada. Hoy la sociedad aboga por la pluralidad, la integración de ideas y el encuentro en la sociedad de todos los ciudadanos. En este contexto, se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres.

Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, etc., constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad y, lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad va a influir en la percepción que tenemos

sobre el papel que las personas con discapacidad deben jugar en el trabajo y en la sociedad (Schalock y Verdugo, 2003).

Desde un punto de vista metodológico, vamos a tratar de establecer y aplicar, dentro del programa, una colección de unidades didácticas globalizadas a través de prácticas pedagógicas basadas en la experiencia de aprendizaje mediado, en el aprendizaje cooperativo y en el enfoque globalizado.

Aparecen diferentes necesidades educativas especiales en los/as alumnos/as, según sea la causa que esté motivando sus dificultades de aprendizaje y/o adaptación al contexto escolar. Necesidades educativas especiales a las que es necesario responder de manera adecuada, no solo desde el centro escolar sino también desde cualquier ámbito educativo.

Debemos entender la educación como un proceso dinámico que reconoce y atiende a la diversidad de los alumnos y en la que se apoya para permitir a estos la consecución de las metas más ajustadas a sus características personales. En este sentido, la educación debe partir de una práctica educativa capaz de dar respuesta a la diversidad de intereses, capacidades y motivaciones de todos y cada uno de los alumnos.

Centrándonos en las personas con discapacidad intelectual, todos somos conscientes de que los principios de actuación y las metas actuales de la intervención y apoyo reflejan una visión transformada de lo que constituyen las posibilidades de vida de estas personas. La intervención que desarrollan distintos profesionales ha de orientar sus tareas en función de estos principios,

siempre de acuerdo a los conocimientos que la psicología científica, la educación y otras disciplinas van proporcionando. Los principios y directrices de actuación en el mundo de la discapacidad han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas.

De la desatención y marginación iniciales se pasó a la educación especial, y vista la segregación que esta generaba se pasó a la normalización e integración de las personas en el ambiente menos restrictivo, lo que finalmente dio lugar a la inclusión educativa, laboral y social de los individuos, basada en las modificaciones ambientales. En estos momentos aparecen planteamientos y programas innovadores como los de escuela inclusiva, empleo con apoyo y vivienda con apoyo, que tratan de ofrecer oportunidades a estas personas para que desarrollen una vida de calidad centrada en su autonomía, su participación social y su integración laboral. Este proceso acaba conduciendo hacia el paradigma de apoyos, la autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida (Verdugo, 2002).

Una característica de este nuevo planteamiento es la localización del análisis, que ha pasado de centrarse en las personas con discapacidad, a centrarse cada vez más en los entornos. En este sentido, la labor de los profesionales, familiares, organizaciones e investigadores debe consistir en aportar una crítica de la situación y proponer y demandar cambios positivos en los diferentes contextos, que favorezcan una mayor aceptación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

2. Objetivos del proyecto

Los objetivos que nos planteamos en este proyecto son:

- Diseñar, elaborar y aplicar un programa de intervención centrado en las habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación para los alumnos con necesidades educativas especiales, a partir del análisis de sus necesidades educativas.
- Elaborar un conjunto de unidades didácticas globalizadas en las que se incluyan objetivos y contenidos relacionados con los tres ámbitos competenciales señalados (habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación).
- Aplicar las unidades didácticas elaboradas en los contextos determinados.
- Promover en el profesorado la reflexión sobre las estrategias didácticas utilizadas con objeto de adaptarlas a las necesidades específicas de los alumnos. Especial énfasis en el aprendizaje cooperativo como esquema de trabajo para atender la diversidad del alumnado.
- Implicar de manera directa a las familias en el proceso enseñanza/aprendizaje de sus hijos, promoviendo un sistema de coordinación y colaboración con ellas. Esta colaboración beneficiará la consolidación y la generalización de los aprendizajes.
- Plantear una mecánica similar con otros centros educativos en los que también participan los alumnos (asociaciones de discapacidad), colaborando en el establecimiento de una red cooperativa.

3. Contenido: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación

Hay un gran interés por promover las habilidades sociales y las habilidades para la autonomía personal desde la infancia. Por lo que respecta a las habilidades sociales, las investigaciones han demostrado la importancia de la competencia social infantil para la adaptación, tanto en la infancia como en la vida adulta. Aunque es cierto que las escuelas han sido consideradas como los principales agentes de la socialización del niño, hasta hace relativamente poco tiempo se habían desarrollado escasos programas de enseñanza de habilidades sociales. En los últimos años ha habido una mayor producción de programas relacionados con esta materia, aunque en contadas ocasiones se ha planteado una aplicación sistemática de los mismos.

Aunque resulta muy difícil formular una definición suficientemente comprensiva que abarque todas las habilidades sociales, podemos definir las como aquellos comportamientos eficaces en situaciones de interacción social. Hay una gran relación entre las habilidades sociales y las habilidades para la autonomía personal. El cuidado de sí mismo abarca aspectos fundamentales para el desarrollo personal, para la propia madurez y para una buena aceptación por parte de los demás. Todo ello va a influir en una auténtica integración social.

Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Sin embargo, algunas personas con discapacidad manifiestan serias difi-

cultades en el desarrollo de habilidades para la autonomía personal que posibilitan una mínima autosuficiencia e independencia.

Tradicionalmente se han propuesto en los currícula educativos de las personas con discapacidad programas de autonomía personal que van encaminados a prepararlos para vivir lo más autónomo y autosuficientemente posible con su familia o en su piso (con diferentes grados de apoyo), desarrollando sus capacidades de autocuidado y participando activamente en actividades cotidianas de mantenimiento del lugar. La autonomía personal y la vida independiente son importantes logros a conseguir en las personas si se pretende obtener su plena integración en la sociedad.

Pero hay que entender también la autonomía personal como uno de los componentes básicos de la autodeterminación, concebida como la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, Field, Martin, Miller, Word y Wehmeyer (1998) consideran que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades

y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

De la definición de Field y cols. (1998) se pueden señalar, entre otros, los siguientes componentes de la autodeterminación: a) autonomía; b) autorregulación (autoinstrucciones, autorrefuerzo, etc); c) creencias sobre su capacidad de control y eficacia; d) autoconciencia (conocimiento de sus puntos fuertes y de sus limitaciones). Vemos, por tanto, la gran relación entre autonomía personal y autodeterminación.

Por autorregulación entendemos la capacidad que tiene la persona para controlar su conducta, para subordinar su comportamiento al control de estímulos externos y luego internos (auto-control). Haywood y cols. (1997) consideran la autorregulación como una función precognitiva, necesaria para poder desarrollar aprendizaje. El movimiento o la quietud del propio cuerpo, enfocar la atención, el control temporal y la coordinación de estímulos externos e internos son algunas de las conductas a las que llamamos autorregulación y con las que podemos dirigir nuestros propios procesos de pensamiento de una forma consciente, planificada y deliberada.

Distinguen, estos autores, los siguientes pasos en la autorregulación: a) definir los límites de nuestro propio cuerpo; b) responder a los estímulos externos; y c) controlar nuestra conducta. Conseguida la autorregulación, la conducta puede centrarse en el propio proceso de aprendizaje para mejorar la efectividad del pensamiento, de la solución de problemas y de los problemas sociales. Por otro lado, ya hemos observado que la autorregulación es conside-

rada, la igual que ocurría con la autonomía personal, como uno de los componentes principales de la autodeterminación.

Para facilitar el desarrollo de la capacidad de controlar y regular la propia conducta se proponen actividades, que servirán para impulsar el fomento de conductas adecuadas a las diferentes situaciones así como para prevenir la instauración de conductas desadaptadas, respetando las normas que en los diferentes contextos regulan el comportamiento de las personas.

Para facilitar los procesos de generalización de los aprendizajes se proponen mecanismos de colaboración entre la familia y los centros educativos. De este modo garantizamos que los adolescentes con discapacidad intelectual evolucionen de una forma bien equilibrada y con una competencia estimable de control sobre sus conductas.

Es necesario recordar la variabilidad que se da entre los niños y jóvenes con discapacidad intelectual en cuanto a sus capacidades sociales y de comunicación, también en cuanto a sus habilidades de autonomía personal y de autorregulación. Diversos factores influyen en esa variabilidad; al igual que ocurre con todos los niños, el temperamento, las experiencias en la familia, el colegio y la comunidad, las relaciones con otras personas, etc., son variables que influyen en el desarrollo social y personal de estos niños.

La comprensión social, la empatía, las capacidades de interacción social, las habilidades de autonomía personal, la capacidad de autorregulación, etc., pueden potenciarse a lo largo de la vida con el fin de mejorar su integración

social y su calidad de vida. Las relaciones sociales, las oportunidades para establecer amistades pueden verse influidas por la autonomía personal e independencia social, por el lenguaje y por el funcionamiento cognitivo. En este sentido, resulta fundamental aumentar las oportunidades y ofrecer los apoyos adecuados para potenciar las amistades durante la escuela primaria y la adolescencia.

4. Metodología: las unidades didácticas

Los objetivos y contenidos relacionados con los tres ámbitos competenciales señalados (habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación) se trabajan a través de la organización, elaboración y desarrollo de unidades didácticas, en cada una de las cuales se incorpora un objetivo de cada área.

En cada unidad didáctica figuran los siguientes elementos:

1. Objetivos
2. Desarrollo metodológico de las actividades:
 - Presentación del organizador previo
 - Valoración de conocimientos previos
 - Experiencia de Aprendizaje Mediado, con la siguiente secuencia didáctica: Lectura de un texto relacionado con los contenidos que se van a trabajar y diálogo posterior; explicación de las actividades y los procedimientos; realización de la actividad por parte del profesor; realización de las actividades por parte de los alumnos; síntesis del trabajo realizado; consolidación de la organización cognitiva
3. Evaluación

5. Objetivos dentro de cada área

Objetivos correspondientes a las habilidades sociales

Habilidades básicas de interacción social

1. Saber pedir y dejar objetos personales (material escolar, libros, discos, juguetes...).
2. Aceptar jugar con los compañeros. Aprender a unirse al juego de otros. Responder correctamente cuando otros se quieren unir a él.
3. Saludar con "hola" o "adiós" a la gente que conoce.
4. Dar las gracias cuando procede.
5. Saber pedir disculpas adecuadamente.
6. Aceptar la responsabilidad cuando se comete un error.

Expresión de emociones, sentimientos y opiniones

7. Identificar cuál es el estado de ánimo en uno mismo y en los demás.
8. Expresar de forma adecuada emociones, sentimientos y afectos en situaciones interpersonales.
9. Desarrollar la empatía como comprensión de las emociones de los demás.
10. Rechazar peticiones poco razonables. Decir "no" de forma apropiada.

Habilidades de autoafirmación y asertividad

11. Ser capaz de razonar o argumentar sus acciones.
12. Hacer peticiones o solicitar ayuda a otras personas y hacer favores o prestar ayuda. Permitir que le ayuden cuando lo necesita.

13. Rechazar la ayuda de los demás, de forma adecuada, cuando es capaz de hacer algo por sí mismo.
14. Lograr un autoconocimiento de sí mismo, la identidad personal y el autoconcepto. Saber reconocer sus cualidades.
15. Saber defender adecuadamente los propios derechos y los de los demás.

Habilidades conversacionales

Habilidades no verbales:

16. Mirar directamente a alguien que le está hablando.
17. Acompañar la expresión verbal de mensajes gestuales ajustados.

Habilidades de carácter verbal:

18. Relatar vivencias o sensaciones personales.
19. Iniciar, mantener y terminar conversaciones de forma adecuada.
20. Escribir una nota o recado avisando de algo.
21. Saber concertar citas.

Habilidades de solución de problemas interpersonales

22. Identificar problemas interpersonales que tiene cuando se relaciona con otro/as chico/as.
23. Generar diversas alternativas de solución a un problema y/o conflicto interpersonal y elegir la más adecuada.
24. Tener en cuenta las consecuencias de su conducta y la de los demás en situaciones de conflicto interpersonal.
25. Poner en práctica la solución elegida y evaluar los resultados obtenidos.

Objetivos correspondientes a las habilidades de autonomía personal

Habilidades de aseo personal

1. Lavarse los dientes sin necesidad de recordárselo.
2. Lavarse la cabeza y secarla con la toalla y/o con un secador.
3. Ducharse solo/a sin ayuda.
4. Comprobar el aspecto personal en el espejo después de asearse y preocuparse por la imagen personal.

Habilidades de vestido

5. Vestirse y desnudarse solo, sin ayuda.
6. Ponerse y quitarse los zapatos, con una mínima ayuda para las lazadas.
7. Escoger su ropa según las condiciones meteorológicas, hora del día, estación del año y lugar a donde va, con supervisión.
8. Cambiar su ropa interior por iniciativa propia con la periodicidad adecuada y cuando está sucia.

Habilidades para el cuidado de la ropa

9. Llevar la ropa usada a la cesta de la ropa sucia.
10. Colgar la ropa (camisas, vestidos o pantalones) en perchas dentro del armario y guardar la ropa limpia en los lugares destinados a ello.
11. Limpiar los zapatos con betún sólido o líquido y colocarlos en baldas o armarios dispuestos para tal fin .

Habilidades para la alimentación

12. Comer solo utilizando adecuadamente la cuchara, el tenedor y el cuchillo.
13. Utilizar la servilleta cuando se requiera, sin recordárselo.
14. Abrir latas de apertura de anilla (p.e., una lata de refresco) y abrir envases de contenido líquido con una tijera o con la mano (p.e. cajas de leche o de zumo).

Participación en tareas relacionadas con la comida

15. Poner la mesa y retirar los platos y otras vajillas de la mesa después de la comida y pasar un paño sobre la mesa para dejarla limpia.
16. Preparar un bocadillo con pan de molde o de una barra.
17. Hacer zumos con un exprimidor manual o eléctrico y tostar el pan en un tostador.

Habilidades para la limpieza del hogar

18. Hacer su cama y retirar de la cama las sábanas sucias y las fundas de las almohadas cuando están sucias.
19. Limpiar el polvo de los muebles con un trapo y un producto de limpieza adecuado.
20. Cerrar la bolsa de basura y colocarla en un contenedor o en un lugar adecuado en la calle.
21. Barrer con la escoba la suciedad, recogerla y pasar la fregona sobre el suelo de su habitación y de otras habitaciones.

Habilidades para la realización de desplazamientos y para la seguridad

22. Conocer y desplazarse solo en recorridos familiares (p.e., desde su casa a casa de familiares o amigos o al colegio).
23. Conocer y desplazarse solo por las calles próximas a su casa.
24. Comprobar si vienen coches antes de cruzar la calle, cruzarla por los pasos de peatones, mirando a ambos lados antes de cruzar una calle sin señales de tráfico o cruzarla con rapidez cuando el semáforo está en verde.
25. Llevar el carné de identidad y las llaves cuando sale de casa.

Objetivos correspondientes a las habilidades de autorregulación

Comportamientos relativos a normas sociales

1. Utilizar las papeleras en calles, parques y locales públicos.
2. Respetar las normas y prohibiciones establecidas en lugares públicos.
3. Comportarse cívicamente en lugares de gran afluencia de público.
4. Saber guardar turnos y filas en los sitios en que es adecuado hacerlo.
5. Utilizar correctamente el transporte público.
6. Mantener un comportamiento correcto en los servicios comunitarios (centros de salud, bibliotecas, correos, administraciones, etc.).
7. Conocer y respetar las normas de funcionamiento del aula.
8. Conocer y respetar las normas de funcionamiento del centro escolar.
9. Conocer y respetar las normas de funcionamiento de la familia.

Normas para una convivencia armónica

10. Mantener un comportamiento adecuado en la relación con los padres, basado en el amor, en la comprensión, en el respeto y en la colaboración.
11. Mantener un comportamiento responsable con los hermanos, abuelos y otros familiares.
12. Comportarse correctamente con los amigos y compañeros (del colegio, del barrio, etc.).
13. Mantener un volumen de voz adecuada en las relaciones con los demás.
14. Evitar las conductas agresivas (físicas y verbales).

Normas y medidas de seguridad

15. Respetar las normas y medidas de seguridad y prevención de accidentes y siniestros en el colegio y actúa correctamente en ejercicios prácticos de autoprotección y evacuación simulada.
16. Conocer y tomar las medidas adecuadas de prevención de accidentes en el hogar (en la cocina, en el baño, en otros lugares de la casa).
17. Respetar los consejos y normas de seguridad y las señales e indicaciones de peligro establecidas en lugares públicos y de común utilización.
18. Conocer las normas básicas del peatón que garanticen su seguridad.

Normas y medidas de consumo responsable y de respeto al medio ambiente

19. Hacer un uso responsable de teléfonos, televisión, ordenador, video consolas y otros elementos tecnológicos.

20. Leer y comprender la fecha de caducidad de los productos.
21. Hacer un uso responsable de parques y jardines, respetando las plantas.
22. No tirar basura en el monte cuando salimos de excursión.

Comportamientos de control emocional en situaciones estresantes

23. Identificar situaciones que nos pueden producen malestar (ira, ansiedad, tristeza, estrés,..).
24. Identificar las emociones y los pensamientos que pueden provocar comportamientos inadecuados.
25. Conocer algunas estrategias para reducir la tensión que nos puede provocar algunas situaciones.

6. Participación de los padres en el programa

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el

mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse.

El papel de los padres en la educación del hijo con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual ha cambiado en los últimos años, pasando del concepto de custodia y protección al de educación. Actualmente se considera que los padres tienen un papel central en la educación de sus hijos. Y la colaboración con los centros educativos puede contribuir a reforzar los aprendizajes en los hogares, coordinando con los profesores las pautas a seguir en casa y en el centro educativo (sea éste un centro escolar o una asociación) tanto para la adquisición como para la eliminación de ciertas conductas. Si esta relación familia-centro educativo se entiende como una relación especialmente importante, es necesario establecer mecanismos de coordinación que posibiliten la colaboración necesaria entre estas dos instituciones. Algunos de estos mecanismos están establecidos legalmente, y regulan la participación de los padres.

Los centros educativos deben considerar a la familia como un elemento más a la hora de planificar el refuerzo educativo del alumno con necesidades educativas especiales, de modo que tanto en el refuerzo educativo como en las adaptaciones curriculares, el papel a jugar por parte de las familias tiene que ser del máximo compromiso. No se trata de convertir a la familia y el hogar en una nueva escuela, ni de agobiar a los padres con tareas excesivas. Al contrario, se trata de orientarlos hacia una colaboración coherente y serena, que redunde en beneficios hacia su hijo.

La necesidad de establecer una estrecha colaboración entre padres y profesionales (profesores, médicos, psicopedagogos, etc.) viene fundamentada en que ambos disponen de los elementos de información esenciales para optimizar la intervención. Los padres son los que conocen mejor a su hijo, así como el ambiente en el que crece, y los profesionales conocen los principios, estrategias y métodos generales de intervención.

En el presente programa se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en la aplicación del programa, en la valoración del desarrollo del hijo/a y en la valoración del programa.

En la aplicación del programa

Respecto a las medidas que se pueden tomar para el fomento y desarrollo de la participación de los padres en la aplicación del programa se encuentran, al menos, las siguientes:

- a. Establecimiento de canales fluidos de información, que tanto padres como profesores pueden usar habitualmente.
- b. Regulación de las reuniones colectivas con los padres al comienzo de la aplicación del programa, con el fin de explicar y hacer partícipes a los padres de los objetivos, criterios de evaluación y metodología que se van a utilizar durante el desarrollo del mismo.
- c. Comunicaciones habituales por escrito, si fuera preciso, sobre las cuestiones que requieran la atención educativa de los padres.

- d. Entrevistas individuales con los padres para discutir sobre la marcha de los hijos.

A través de estas estrategias los padres van teniendo información de los objetivos que cada semana se van trabajando con sus hijos en el centro educativo y podrán incidir sobre esos contenidos en el mismo periodo que se llevan a cabo en el centro. Es importante que los padres participen de forma activa en la comunidad educativa.

En la valoración del desarrollo del hijo/a

Los padres conocen la evolución de su hijo/a y pueden observar los cambios que se van produciendo así como las dificultades que se manifiestan en el desarrollo de determinadas habilidades sociales o de autonomía personal y de determinados comportamientos. Pueden colaborar en el desarrollo del programa también en esta faceta evaluadora, bien respondiendo a los cuestionarios que al inicio o al final del programa se les pueda ofrecer, con el fin de observar los cambios registrados en cada alumno, bien colaborando con su hijo/a en la realización de la autoevaluación que cada alumno tiene que realizar de su funcionamiento.

En la valoración del programa

Finalmente, otra función que pueden realizar los padres es la de colaborar con el profesorado en la valoración del programa, tratando de identificar aquellos aspectos que, en su opinión, han funcionado bien y permiten optimizar las capacidades de sus hijos y aquellos componentes del programa que se han manifestado como puntos débiles y que convendría

modificar para mejorar la respuesta educativa. Estas aportaciones podrían realizarse bien a través de un cuestionario en el que se pide opinión sobre diversos ámbitos del programa edu-

cativo, bien a través de una reunión valorativa del funcionamiento del programa, a partir de los efectos que se han obtenido con él, bien utilizando ambos procedimientos.

Familias y síndrome de Down

APOYOS Y MARCOS DE COLABORACIÓN



www.sindromedown.net

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down El Ejido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Barbate Asiquipu · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido Fundación Down Jeréz Aspanido Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaen y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down Baleares · Down Menorca Fundación Síndrome de Down de las Islas Baleares **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabem · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia · Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla la Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo Asociación Valdepeñas ADOWN **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Andi · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundación Talita Barcelona · Fundación Catalana Síndrome de Down · Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferrol Teima Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra “Xuntos” · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Aprocor · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor · Fundown · Assido Murcia Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arsidown Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón

Síguenos en:

